



LAHDEN AMMATTIKORKEAKOULU
Lahti University of Applied Sciences

VANHEMPIEN KOKEMUKSIA LAPSEN SAATTOHOIDOSTA

LAHDEN
AMMATTIKORKEAKOULU
Sosiaali- ja terveysala
Sairaanhoitaja
Hoitotyön suuntautumisvaihtoehto
Opinnäytetyö
Kevät 2015
Rita Arola
Tiia Pirhonen

Lahden ammattikorkeakoulu
Hoitotyön koulutusohjelma

AROLA, RITA
PIRHONEN, TIIA:

Vanhempien kokemuksia
lapsen saattohoidosta

Hoitotyön suuntautumisvaihtoehdon opinnäytetyö, 50 sivua, 11 liitesivua

Kevät 2015

TIIVISTELMÄ

Saattohoito on potilaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jota toteutetaan, kun tiedetään, ettei tauti ole enää parannettavissa. Saattohoidon tarkoitus on antaa hyvää hoitoa ja tukea sairauden viimeisessä vaiheessa. Keskeistä saattohoidossa on oireiden ja kärsimyksen lievitys.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa uutta tietoa vanhempien kokemuksista lapsensa saattohoidosta. Halusimme saada selville, mikä vanhempien mielestä oli ollut onnistunutta ja mihin he haluaisivat parannusta koskien heidän lapsensa saattohoitoa. Tavoitteena oli tuoda hoitohenkilökunnan tietoon vanhempien kokemuksia lapsen saattohoidosta. Tämän opinnäytetyön avulla koottujen tietojen pohjalta toivomme hoitohenkilökunnan kehittävän osaamistaan lasten saattohoidossa. Halusimme selvittää, miten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa saattohoidon.

Kysely toteutettiin puolistrukturoituna kyselynä. Tutkimusaiheeseen liittyen saimme kolme yhteydenottoa ja kaksi lopullista vastausta. Aineisto analysoitiin induktiivista menetelmää hyödyntäen. Tutkimustuloksista tuli ilmi, että vanhemmat ovat kokeneet lapsensa saattohoidon henkisesti raskaana. Vanhemmat kokivat, että lapsen saattohoidossa oli pääosin onnistuttu, mutta kehittämiskehdotuksiakin ilmeni.

Opinnäytetyötä on hyödynnetty Päijät-Hämeen Keskussairaalan lastenosastoilla. Opinnäytetyöhön liittyen jatkotutkimuksia voisi toteuttaa tutkimalla perheen tukemista lapsen kuoleman jälkeen tai toteuttaa tutkimus lapsen saattohoidosta jostakin toisesta näkökulmasta.

Avainsanat: saattohoito, lapsi, vanhemmat

Lahti University of Applied Sciences
Degree Programme in nursing

AROLA, RITA
PIRHONEN, TIIA

Parent`s experiences about
child`s palliative care

Bachelor`s Thesis in nursing

50 pages, 11pages of appendices

Spring 2015

ABSTRACT

Palliative care is patient`s active and all-encompassing nursing that is carried out, when knowing that the disease is no longer possible to cure. The goal of palliative care is to give a good treatment and support during the last phase of the disease. It is essential in palliative care to relieve the symptoms and pain.

The objective of this thesis is to produce new information about parents` experiences of their child`s palliative care. We want to find out what has been successful, in the opinion of the parent`s and where they would want some improvement regarding their child`s palliative care. The goal is to bring the experiences of parent`s child`s palliative care to the nursing staff`s consciousness. We hope that with this thesis the nursing staff will improve their knowledge in children`s palliative care.

The study was conducted as a theme interview. We got three contacts and two final answers. The material was analysedutilising the inductive method. The results reveal that the parents have experienced their child`s palliative care as a horrible and rough experience. Parents saw that the child`s palliative care was mainly successful, but there were also some development proposals.

This thesis has been used in Päijät-Häme Central Hospital in children's wards. As a follow-up research we can suggest a study on the supporting of the family after their child`s passing away or study on child`s palliative care from another perspective.

Keywords: palliative care, child, parents

SISÄLLYS

1	JOHDANTO	1
2	TIEDONHAUN KUVAUS	3
3	LAPSEN SAATTOHOITO	4
3.1	Ensitieto saattohoitopäätöksestä vanhemmille ja saattohoitopäätös lapselle	6
3.2	Psyykinen, hengellinen ja sosiaalinen tuki lapselle	7
3.3	Lapsen lähestyvä kuolema	9
3.4	Eettisyys lapsen saattohoidossa	11
3.5	Hoitohenkilökunta perheen tukena ja hoitohenkilökunnan oma jaksaminen	13
4	FYYSISTEN OIREIDEN HOITO SAATTOHOITOVAIHEESSA LAPSELLA	15
4.1	Lapsen kivun arviointi ja hoito	15
4.2	Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon	18
5	PERHEEN HOITAMINEN	20
5.1	Psyykinen, hengellinen ja sosiaalinen tuki vanhemmille	21
5.2	Vanhempien valmistaminen lapsen kuolemaan	22
6	TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE	24
7	AINEISTONKERUUMENETELMÄ JA ANALYSOINTI	25
7.1	Käpy ry	25
7.2	Aineistonkeruu	25
7.3	Aineiston analysointi	27
8	TULOKSET	29
8.1	Lapsen saattohoito vanhempien kokemana	29
8.2	Eettisyys lapsen saattohoidossa	30
8.3	Lapsen tukiverkosto saattohoidon aikana	31
9	POHDINTA	34
9.1	Analyysin luotettavuus	36
9.2	Analyysin eettisyys	36
9.3	Analyysin hyödynnettävyys	37
	LÄHTEET	38

1 JOHDANTO

Saattohoitoa annetaan potilaalle, jonka sairaus on parantumaton. Saattohoidon tarkoitus on antaa hyvää hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheessa. Keskeistä saattohoidossa on oireiden ja kärsimyksen lievitys. Saattohoitosuosituksot ohjaavat ammattihenkilöitä toteuttamaan jokaiselle kuolevalle ihmiselle hyvän saattohoidon. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11.)

Joidenkin lähteiden mukaan saattohoitoa on harjoitettu jo 1300-luvulla. Yhdysvalloissa saattohoitoa alettiin kehittää 1970-luvulla. Suomessa terminaalihoidosta on puhuttu 1980-luvusta lähtien. Vuonna 1975 Etenen laatimat ”kuolevan oikeudet”, julkaistu Suomessa vasta vuonna 2002. Saattohoitosuositus on julkaistu vuonna 2010. Nykyisin saattohoitoa harjoitetaan noin 90 maassa, muun muassa Aasiassa, Itä-Euroopassa ja Afrikassa. (Carelia Care 2014.) Vuosien 2001 ja 2012 välisenä aikana saattohoidon suunnitelmallisuus on Suomessa kehittynyt. Sairaanhoidopiirit ovat ottaneet tehtäväkseen suunnitella saattohoidon kokonaisuutta. Tavoitteena on, että potilas ja hänen omaisensa tietävät miten ja missä hoito järjestetään ja että potilas saa ammattitaitoista hoitoa. (Etene 2012, 6.)

Käypä hoito -suosituksen (2012) mukaan Suomessa kuolee joka vuosi 400-500 lasta. Pitkäaikaissairauksia esiintyy 30 % enemmän tytöillä, kuin pojilla. Vuosittain sairastuu keskimäärin 155 alle 15-vuotiasta lasta syöpään. Ilmaantuvuus on lisääntynyt 5 % kolmessakymmenessä vuodessa. Viime vuosikymmenen aikana hoito on kehittynyt niin, että kymmenestä sairastuneesta ainakin seitsemän paranee. Lasten kuolleisuus on pienentynyt tämän vuosisadan ajan. Vuonna 2002 kuoli 280 alle 15-vuotiasta lasta. Heistä 165 oli alle vuoden ikäisiä ja 91 alle viikon vanhoja. Vuonna 2002 yleisimmät 1-14 vuotiaiden lasten kuolemansyyt olivat tapaturmat (38 %) ja syöpä (24 %). (Rajantie & Perheentupa 2005.)

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa vanhempien kokemuksista lapsensa saattohoidosta. Haluamme saada selville, mikä vanhempien mielestä on ollut onnistunutta ja mihin he haluaisivat parannusta koskien heidän lapsensa saattohoitoa.

Tavoitteenamme on tuoda hoitohenkilökunnan tietoon vanhempien kokemuksia

lapsen saattohoidosta. Tämän opinnäytetyön avulla toivomme hoitohenkilökunnan kehittävän osaamistaan lasten saattohoidossa.

Työssämme tarkoitamme lapsen olevan alle 18-vuotias. Opinnäytetyömme toteutuu Käpy ry:n avulla. Käpy ry:n kautta saamme yhteyden vanhempiin, joilla on oma kokemus opinnäytetyömme aiheesta. Heidän avullaan toivomme saavamme tärkeää ja aitoa tietoa, kuinka he ovat kokeneet lapsen saattohoidon.

2 TIEDONHAUN KUVAUS

Haimme tietoa tiedonhankintaportaalia apuna käyttäen. Tiedonhankintaportaalina oli Nelli. Tietokantoina olivat Terveysportti, Melinda ja Medic. Hakusanoina tiedonhaussa käytettiin opinnäytetyön aiheeseen liittyviä termejä, kuten “saattohoito”, ”lapsi” ja “vanhemmat”. Taulukko tiedonhaunkuvauksesta on liitteessä 1.

Tiedonhaussa pyrimme käyttämään mahdollisimman uutta tietoa.

Opinnäytetyössä on käytetty ainoastaan tietoa, jota voidaan soveltaa suomalaiseen saattohoitoon. Esimerkiksi muiden maiden tilastotietoja ei opinnäytetyössä ole käytetty.

3 LAPSEN SAATTOHOITO

Saattohoito on potilaan aktiivista ja kokonaisvaltaista hoitoa, jota toteutetaan, kun tiedetään, ettei tauti ole enää parannettavissa. Kaikkia oireita, varsinkin kipua, hoidetaan ja hoidossa huomioidaan potilaan psykologiset, sosiaaliset, hengelliset ja maailmankatsomukselliset tarpeet. Tärkeää on huomioida lapsen vanhempien tukeminen saattohoitopäätöksestä lapsen kuolemaan ja sen jälkeiseen aikaan asti. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011.) Käypä hoito -suosituksen (2012) mukaan Suomessa kuolee joka vuosi 400 - 500 lasta.

Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 11) mukaan saattohoitosuositukset turvaa jokaiselle kuolevalle ihmiselle hyvän saattohoidon. Saattohoidon tarkoitus on antaa hyvää hoitoa ja tukea sairauden viime vaiheessa. Keskeistä saattohoidossa on oireiden ja kärsimyksen lievitys, mitkä pätevät myös lasten saattohoidossa. Saattohoidon lähtökohtana potilaalla on etenevä ja parantumaton sairaus, johon ei ole parantavaa hoitoa tai josta potilas on kieltäytynyt tai jäljellä oleva elinikä olisi lyhyt. Potilaan saamalla diagnoosilla ei ole merkitystä saattohoitovaiheeseen siirtyessä. Perkel (2010) tuo esiin, että saattohoitoa tarjotaan usein silloin, kun oletetaan, että potilas ei elä puolta vuotta kauempaa. Saattohoidon tavoitteena ei ole nopeuttaa kuolemaa, vaan tarjota parasta mahdollista hoitoa lapselle sekä hänen perheelleen. Saattohoitoa toteutetaan yksilöllisesti lapsen ja perheen tarpeiden mukaan. Sosiaali- ja terveysministeriö (2010, 11) kertoo, että Suomessa vuosittain n. 15 000 potilasta tarvitsee saattohoitoa. Oireita lievittävää eli palliatiivista hoitoa tarvitsee vuosittain 200 - 300 000 potilasta.

Saattohoidosta käytetään siis muitakin nimityksiä, joita ovat terminaalahoito ja palliatiivinen hoito. Nämä käsitteet ovat lähes synonyymeja, mutta niissä on joitakin pieniä eroavaisuuksia. Heikkinen, Kannel ja Latvala (2004, 17-20) kertovat terminaalihoidon tarkoittavan oireenmukaista hoitoa siinä tilassa, jossa potilasta ei voida enää lääkinnällisesti parantaa. Koistinen, Ruuskanen ja Surakka (2004, 456) kuvaavat terminaalihoidon eli saattohoidon tarkoittavan sairauden sitä vaihetta, jolloin käytettävissä olevat hoitomenetelmät eivät enää paranna potilaan sairautta. Tällöin ei ole enää tavoitteena parantaa sairautta, vaan hoitaa potilaan kipuja ja muita oireita, jolloin potilaan elämänlaatu paranee. Lapsen saattohoitoon eivät kuulu verinäytteiden otto, antibioottien antaminen, pistokset eikä painon tai

muiden kontrollien seuranta. Saattohoidon yhteydessä käytetään palliatiivisen hoidon käsitettä, jolla tarkoitetaan taudin kulun hidastamista ja elämänlaatua heikentävien oireiden ehkäisemistä. Periaatteet saattohoidossa ovat kaikkialla samat, mutta käytännöt saattavat vaihdella eri sairaaloissa. Tavoitteena lapsen saattohoidossa on ylläpitää elämänlaatua, lievittää kipuja, tyydyttää potilaan perustarpeita, huolehtia riittävästä ravitsemuksesta, hoitaa oireiden mukaisesti, välttää turhia toimenpiteitä ja tehdä perhekeskeistä hoitotyötä. Hännisen (2003, 15) mukaan palliatiivinen hoito-käsite juontaa juurensa anglosaksisesta kirjallisuudesta ja myös Suomessa käytetään tätä termiä. Suomalainen sana palliatiiviselle hoidolle on kuitenkin saattohoito, joka kuvastaa potilaan saattamista. Suomalaisen ja anglosaksisen termistön sekoittuminen on aiheuttanut epäselvyyttä, mutta termejä voidaan käyttää toistensa synonyymeina. Terminaalihoito on myös aikoinaan merkinnyt samaa asiaa, mutta nykyään se saattaa kuvastaa saattohoitoa lyhyempää käsitettä, jolloin potilas luultavasti kuolee muutaman tunnin tai päivän kuluttua.

Englantiin perustettiin vuonna 1982 Helen House, joka oli ensimmäinen lasten saattohoitoon erikoistunut hoitokoti. Hoitokoti tarjoaa hoitoa kuolevalle lapselle elämän loppuvaiheessa sekä mahdollisuuden perheelle levätä ja olla lähellä lasta. Nykyisin Englannissa on yli 40 lasten saattohoitoon erikoistunutta hoitokotia. (Grönlund & Huhtinen 2011, 84.) Suomessa on Helsingissä, Hämeenlinnassa, Tampereella ja Turussa saattohoitoon erikoistuneita saattohoitokoteja (Sosiaali- ja terveysministeriö 2010, 11). Näissä saattohoitokodeissa hoidetaan vuosittain 1000-1500 saattohoitopotilasta, jotka ovat pääosin syöpäpotilaita (Hänninen & Luomala 2013, 17). Sosiaali- ja terveysministeriön (2010, 11) mukaan useassa sairaanhoitopiirissä on perustettu hoitolaitosten yhteyteen yksiköjä, jotka tarjoavat saattohoitoa alueen potilaille.

Lapsen saattohoidon vastuu on erikoissairaanhoidolla. Lapselle tarjotaan saattohoitoa siellä missä hän asuu, elää ja on hoidossa. Perheen osallistuminen loppuvaiheen hoitoon täytyy turvata lapsen toivomalla tavalla. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2011.) Lapsen saattohoito voidaan toteuttaa sellaisessa paikassa, jossa on riittävät valmiudet. Potilaalla tulee olla mahdollisuus itse valita laitoshoidon ja kotihoidon välillä. Saattohoitopotilaan tulee saada apua ja neuvoja ympäri vuorokauden. (Etene 2004, 11.)

Opinnäytetyössämme saattohoito käsite on laaja ja se kuvastaa kokonaisvaltaista lapsen hoitoa saattohoitopäätöksestä kuolemaan saakka.

3.1 Ensitieto saattohoitopäätöksestä vanhemmille ja saattohoitopäätös lapselle

Aikaa, jolloin on hyvä pysähtyä ja arvioida lapsen tilannetta ja siirtyä saattohoitoon, on vaikea määritellä. Hoitohenkilökunnalla, lapsella ja hänen perheellään on riittämättömyyden ja ahdistuksen tunteita tällaisissa tilanteissa. Saattohoitopäätöksen tekeminen voi lykkääntyä siksi, että asiasta keskustelun aloittaminen tuntuu vaikealta. Luultavasti saattohoito on kuitenkin parasta mahdollista hoitoa siinä tilanteessa, jossa lapsi on parantumattomasti sairas. Jos saattohoitopäätöksen tekeminen lykkääntyy, lapsi ei saa mahdollisuutta kärsimystä lievittävään elämän loppuvaiheenhoitoon. (Etene 2004, 10-11.)

Ensitietoa kerrottaessa on hyvä olla jotakin konkreettista tietoa saattohoidosta annettavana vanhemmille. Esimerkiksi tutkimustulokset voivat auttaa vanhempia ymmärtämään, miksi lääkäri on tehnyt saattohoitopäätöksen. Ensitietoa kertoessa lapsen omahoitajan on hyvä olla paikalla, jotta hän näkee ja kuulee, mitä lääkäri kertoo vanhemmille ja kuinka vanhemmat reagoivat saattohoitopäätökseen. Tällöin hoitajan on helpompi olla perheen tukena. (Lönqvist 2014.)

Kun lapsen saattohoito aloitetaan, on parantumattomasti sairaan lapsen perhe saanut juuri tiedon lapsen tilanteesta. Saattohoidon aloituksessa tiedon käsittely on vielä kesken, koska henkinen työstäminen on vasta alkanut. Tämä näkökulma tulee tiedostaa, jotta saattohoito saadaan myönteisesti käyntiin. Jotta hoitaja pystyy sopeutumaan perheen tilanteeseen, tulee hänen perehtyä lapsen tietoihin ja taustoihin. (Grönlund & Huhtinen 2011, 83.)

Grönlund ja Huhtinen (2011, 83) lisäävät Lönqvistin huomioihin, että saattohoitopäätöstä edeltää aina hoitoneuvottelu, johon osallistuvat hoitava lääkäri, omasairaanhoidaja, lapsi ja lapsen vanhemmat mahdollisuuksien mukaan. Koistinen, ym. (2004, 456) ovat samaa mieltä, että saattohoitopäätöksestä tulee keskustella lapsen vanhempien kanssa. Heidän tulee saada osallistua saattohoitopäätöksen tekoon ja heidän mielipiteensä tulee ottaa huomioon. Vanhemmille tulee antaa riittävästi tietoa lapsen sairaudesta sekä hoitovaihtoehdoista. Grönlund & Huhtinen (2011, 83) kertovat, että

hoitoneuvottelussa käydään läpi sairaus ja sen vaiheet sekä keskustellaan eri hoitovaihtoehtoista ja tulevaisuuden näkymistä. On tärkeää kertoa lapselle ja vanhemmille, ettei saattohoito tarkoita hoitamatta jättämistä vaan saattohoidossa hoito keskittyy kokonaisvaltaiseen oireiden mukaiseen hoitoon.

Korpelan (2002, 344-345) mukaan saattohoitopäätös tehdään vain lääketieteellisin perustein. Yleensä takana on pitkä ja monivaiheinen hoito. Koska lapsen saattohoito on raskasta aikaa vanhemmille, tulee vanhempia tukea ja kaikilla saattohoidossa mukana olevilla tulee olla yhtenäinen käsitys hoidosta. Etene (2004, 10-11) ohjeistaa myös, että hoitolinjausten tulee olla yksilöllisiä ja niissä tulee huomioida lapsen tarpeet ja toiveet. Saattohoitopäätöksen yhteydessä käydään läpi erilaisten tutkimusten ja hoitojen tarve ja hyödyllisyys sekä neste- ja ravitsemushoito. Neuvottelun tarkoituksena on kuunnella lapsen ajatuksia ja tuntemuksia arjen järjestelyistä, sairauden kokemuksista, peloista ja hoidon toiveista. Korpela (2002, 344-345) muistuttaa, että saattohoidon sisällöstä tulee keskustella etukäteen, jotta ei tule väärinkäsityksiä.

Etene (2004, 10-11) lisää, että tehdyt päätökset saattohoidon linjauksesta kirjataan selkeästi ja yksityiskohtaisesti lapsen tietoihin. Lapselle tehdään hoitosuunnitelma saattohoitovaiheesta. Myös niillä hoitoon osallistuvilla tahoilla, jotka eivät ole osallistuneet hoitoneuvotteluun, tulee olla ajankohtaista tietoa hoitopäätöksistä. Hoitopäätöksillä on suuri merkitys esimerkiksi päivystystilanteissa tehtävissä hoitoratkaisuissa. (Etene 2004, 10-11.) Korpela (2002, 344-345) painottaa, että jos vanhempien voimavarat ovat riittävät, pyritään lapsen saattohoito toteuttamaan kotona.

3.2 Psyykkinen, hengellinen ja sosiaalinen tuki lapselle

Etene (2004, 12-13) kertoo, että tarvittavan psyykkisen tuen lapsi saa usein vanhemmiltaan. Lapset haluavat usein olla kotona ainakin niin pitkään, kuin he pystyvät tekemään kotona arkisia asioita, jotka lisäävät lapsen turvallisuuden tunnetta. Etene painottaa lapsen oman toiveen olevan lähtökohtana kotisaattohoitoon ja kotikuolemaan, kuitenkin lapsen ikä ja kehitystaso huomioiden. Tämän toteuttamiseen tarvitaan omainen tai läheinen, joka on valmis sitoutumaan hoidon toteuttamiseen. Lasten saattohoidossa usein vanhemmat ovat

valmiita toteuttamaan kotisaattohoitoa. Ivanoff, Risku, Kitinoja, Vuori ja Palo (2007, 195) muistuttavat myös hoitajan tärkeydestä lapsen psyykkisen tuen antajana. Yksilövastuinen hoitotyö korostuu tehtäessä hoitotyötä lasten parissa. Lapselle tulee nimetä omasairaanhoidaja, joka huolehtii lapsen hyvinvoinnista sairaalahoidon ajan. Lapset kokevat omasairaanhoidajan läsnäolon helpottavan kipua ja lisäävän turvallisuudentunnetta, kun omat vanhemmat eivät ole paikalla. Koistinen (2004, 455) muistuttaa vielä, että silloin kun lapsi luottaa häntä hoitavaan ihmiseen, lapsi uskaltaa kysyä omasta hoidostaan ja kertoa omista tunteistaan. Keskustelussa tärkeää on, että keskustelu tapahtuu kuolevan lapsen ehdoilla. Jos lapsi haluaa puhua kuolemasta, on hoitajalla oltava siihen tarvittava valmius.

Kauhu, pelko erosta ja yksinäjäämisestä aktivoituvat kuolevassa ihmisessä. Yhteenkuuluminen toisen ihmisen kanssa on tärkeää saattohoidossa. Lapsi pelkää etenkin eroa vanhemmista. Keskeinen tehtävä saattohoidossa on sulkea kuoleva turvalliseen yhteyteen läheisten kanssa. Merkki kuolevalle, että hän tulee vastaanotetuksi eikä hylätyksi on inhimillinen lämpö, läheisyys ja kestävyys rakkaudessa (Sutinen 2004, 77-78.) Tästä syystä myös Minkkisen, Jokisen, Muurisen ja Surakan (1994, 139) mukaan lapsen saattohoitoa toteutettaessa on erittäin tärkeää, että vanhemmat ja lapsen muut läheiset, kuten sisarukset otetaan mukaan hoitoon. Lapsen hengelliselle hyvinvoinnille on tärkeää, että hän saa purkaa pelkoa ja ahdistusta läheisilleen. Tuomikin (2008, 20) kertoo, että aikuisen läheisyys on välttämätöntä, jotta lapsi pystyy tuntemaan olonsa turvalliseksi. Lapsella on erityisen kiinteä suhde omiin vanhempiinsa ja lapselle on traumatisoivaa olla erossa omista vanhemmista varsinkin vieraassa sairaalaympäristössä. Wiener, Mcconnell, Latella ja Ludi (2013, 48) kertovat hengellisten tarpeiden eroavaisuuksista eri ikäkausina. Mitä nuorempi lapsi, sitä todennäköisemmin lapsella ei ole uskomuksia siitä, mitä kuolema on. Lapselle ei ole ehtinyt myöskään kehittyä aikuisen tavoin toiveita omaan kuolemaan liittyen. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettisen työryhmän (2010, 10) mukaan sairauden parantumattomuuden vuoksi lapsi voi kokea alitajuista vihaa Jumalaa kohtaan.

Lehti (2000, 85) painottaa, että saattohoidon edetessä potilaan fyysiset oireet aiheuttavat minäkuvan muutoksia. Sosiaaliset suhteet saattavat vähentyä ja niiden

vähentyminen vaikuttaa negatiivisesti psyykkiseen hyvinvointiin. Fyysinen kunto heikkenee sairauden edetessä ja tämä voi aiheuttaa ongelmia minuuden kanssa. Minäkuvan muuttuessa itsetunto saattaa heikentyä. Esimerkiksi solunsalpaajahoito aiheuttaa hiustenlähtöä, mikä voi olla arkaluontoinen asia lapselle tai nuorelle. Käypä hoito -suositus (2012) kertoo, että saattohoitovaiheessa olevista potilaista n. 25 %:lla esiintyy masennusta. Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettisen työryhmän (2010, 10) mukaan ulkonäkömuutokset, arvokkuuden menettäminen sekä kuoleman pelko aiheuttavat ahdistusta. Ahdistus, pelko, masennus, epätoivo ja viha lisäävät potilaan kärsimystä.

3.3 Lapsen lähestyvä kuolema

Kun lapsi sairastuu ja vanhemmille kerrotaan, ettei parantavaa hoitomuotoa ole, vanhemmat usein ajattelevat suojelevansa lasta sillä, ettei lapselle kerrota koko totuutta. Vanhemmat voivat kokea, että yhteinen jäljellä oleva aika on onnellisempaa, kun lapsi ei tiedä kuolevansa. Lapsi saattaa turvautua tällaisessa tilanteessa hoitajaan ja kysyä häneltä suoraan, kuolenko minä. Hoitaja ei voi vastata tähän kysymykseen ilman vanhempien lupaa vaan tällöin täytyy rohkaista vanhempia kertomaan lapselle tai pyytää heidän lupaa kertoa lapselle itse. (Grönlund & Huhtinen 2011, 83.) Usein lapsi kuitenkin aistii vanhempien epävarmuuden ja surun. Lapsi voi myös aistia omassa kehossa tapahtuvat muutokset. Kun vanhemmat ovat avoimia lapsilleen, silloin lapsi tietää mitä tuleva tuo tullessaan, eikä hän koe olevansa yksin ja ahdistu. Lapselle on tärkeää jakaa muistoja vanhempien kanssa sekä jättää heille hyvästit. (Cancer.net 2013.)

Lönnqvist (2014) kertoo, että ranskalaiseen saattohoitoa koskevaan tutkimukseen osallistui 170 maallikkoa, 33 hoitajaa ja 6 lääkäriä. Tutkimuksesta selvisi, että maallikot suhtautuvat huonojen uutisten kertomiseen eri tavalla kuin ammattihenkilöt. Kyselyyn vastanneista 33 % (suurin osa ammattihenkilöitä) halusi kertoa huonot uutiset lapselle totuudenmukaisesti, 22 % kertoisi totuuden, ellei kyseessä olisi parantumaton sairaus, 16 % ei halunnut kertoa mitään/ei kertoisi ollenkaan ja 29 %:lla kertominen riippuisi lapsesta ja hänen luonteestaan. Lönnqvist (2014) on yhtä mieltä Grönlundin ja Huhtisen (2011, 83) kanssa siitä,

että vanhemmat usein haluavat suojata lapsia ikäviltä asioilta ja saattavat siksi jättää kertomatta lapselle parantumattomasta sairaudesta. Lönnqvist kuitenkin painottaa, että vanhemmat ovat oman lapsensa asiantuntijoita, joten heillä on vahva näkemys milloin ja miten kertoa lapselle saattohoitoon siirtymisestä.

Grönlund ja Huhtinen (2011, 82) tuovat esiin sen, että kerrottaessa lapselle kuolemasta on hyvä muistaa, että lapsen ymmärrys kuolemasta kehittyy vähitellen. Lapsi kasvaa tietoon siitä, mitä kuolema on. Myös Lönnqvistin (2014) esiin tuomassa ranskalaisessa tutkimuksessa muistutetaan, että lapsi ja hänen sisaruksensa tarvitsevat tietoa sairaudesta ikätasonsa mukaisesti. Tutkimuksen mukaan perheenjäsenen sairastuminen aiheuttaa surua, mustasukkaisuutta ja syyllisyyttä muille sisaruksille. Tiedetään, että vanhempien aika kohdistuu pääasiassa nyt sairaaseen lapseen ja hänen hoitoonsa. Wiener, ym. (2013, 48) ovat yhtä mieltä sekä Lönnqvistin että Grönlundin ja Huhtisen kanssa siitä, että lapsen saattohoito eroaa suuresti aikuisen saattohoidosta sillä, että lapsen saattohoidossa tulee ottaa huomioon lapsen erityiset tarpeet lapsen kehityksellinen ikä huomioiden.

Grönlund ja Huhtinen (2011, 82) kertovat, että vastasyntyneestä puolivuotiaaksi vauva käsittää, että se mitä hän ei näe, sitä ei ole olemassa. Vauva ymmärtää pysyvyyden ja suree, jos joutuu hoitavasta aikuisesta eroon. Puolivuotiaasta kaksivuotiaaksi lapset pystyy ymmärtämään ikävän tunteen ja he kaipaavat ihmistä, joka katoaa heidän elämästä. Kaksivuotiaasta viisivuotiaaksi kuolema ymmärretään jonakin maagisena ja minäkeskeisenä asiana. He eivät ymmärrä kuoleman pysyvyyttä vaan voidaan ajatella, että nyt kuollaan ja huomenna tullaan takaisin elämään. ”Ei se haittaa, vaikka kuolen. Pujahdan takaisin äidin vatsaan ja synnyn uudelleen”, sanoi sairas 5-vuotias. Viisivuotiaasta yhdeksän vuotiaaksi kuoleman lopullisuus alkaa hahmottua. Kuoleman syytä on vielä vaikea ymmärtää ja lapsi voi ajatella jonkin tapahtuman johtaneen kuolemaan. Grönlund ja Huhtinen (2011, 82) muistuttavat myös, että lapsi voi syyllistää itseään kuolemasta tai lapsen sisarukset voivat tämän ikäisinä ajatella tehneensä jotakin, miksi sisarus kuolee. Pikkuhiljaa käsitys kuolemasta tulee realistiseksi ja se konkretisoituu. Viimeistään 12-vuotiaana ymmärretään kuoleman lopullisuus ja se, että kuolema koskee kaikkia läheisiä ihmisiä ja minäkeskeisyys ajattelusta katoaa. Yli 12-vuotiaan abstrakti ajattelu kehittyy ja kuolema aletaan ymmärtää

aikuisen tavoin. Sairaalan lapsen mieli kuitenkin usein kehittyy tervettä lasta nopeammin ja tällöin käsitys kuolemasta voi olla omaa iänmukaista kehitystasoa kehittyneempää.

3.4 Eettisyys lapsen saattohoidossa

Sairaanhoitaja ja lääkäri joutuvat lapsen saattohoitopäätöstä tehdessään ristiriitaiseen tilanteeseen. Usein hoitohenkilökunta kokee tehtäväkseen parantaa sairas lapsi, jonka elämä on täysin kesken. On eettisesti vaikeaa ymmärtää, että lapsi joutuu kuolemaan. Tuntuu, että lapsen pelastamiseksi haluaa tehdä kaiken ja realistinen käsitys lapsen tilasta hämärtyy, sillä kuolemaa ennakoivia oireita ei halua nähdä. Aktiivihoidon lopettaminen tuntuu pahalta ja on vaikea tehdä. (Grönlund & Huhtinen 2011, 83.) Saattohoidon alkaessa joudutaan usein pohtimaan eettisiä ongelmia, joista esiin nousevat lapsen kärsimys, hoidon tehokkuus sekä kuoleman mahdollinen nopeutuminen hoitotoimien seurauksena. Ohjaavat periaatteet eettisessä hoidossa ovat ihmisarvon kunnioittaminen, lohdutuksen tarjoaminen, potilaan hyvinvointi ja toiveet. Eettisesti hyvää tehdään lievittämällä kärsimystä ja lisäämällä hyvinvointia. Vahinkoa aiheutetaan, kun lisätään kipua ja kärsimystä (Hoitopäätökset elämän loppuvaiheessa- eettisiä näkökohtia 2004.)

AMA:n (American Medical Association) kriteerit kuolevan potilaan oikeuksista ovat: oikeus kivun lievitykseen, oikeus autonomiaan, oikeus odottaa lääkäriltä oireenmukaisen hoidon osaamista, oikeus välttyä raskailta ja hyödyttömiltä hoidoilta, oikeus saada tietoa omasta tilastaan ja lääketieteen mahdollisuuksista vaikuttaa siihen ja oikeus tulla kohdelluksi yksilönä. (Hoitopäätökset elämän loppuvaiheessa - eettisiä näkökohtia 2004.)

Sairaanhoitajaliiton (1996) esittämät eettiset ohjeet ovat samankaltaisia AMA:n ohjeiden kanssa. Sairaanhoitajan tärkein tehtävä sairaanhoitajaliiton mukaan on lievittää potilaan kärsimystä sekä parantaa potilaan elämänlaatua. Hoitajan tulee kohdata ihmiset arvokkaina sekä luoda hoitokulttuuri, joka huomioi potilaan yksilölliset arvot, tavat ja vakaumuksen. Potilaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja potilaalle tulee antaa mahdollisuus osallistua omaa hoitoa koskeviin päätöksiin. Sairaanhoitajan tehtävä on kuunnella potilasta, olla empaattinen sekä

ennen kaikkea luoda luottamuksellinen hoitosuhde potilaaseen. Koko työyhteisö tulee vastata siitä, että hoitotyön laatu on mahdollisimman hyvää. Sairaanhoitajan eettisten ohjeiden rinnalla, laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä 559/1994 (15§) velvoittaa, että jokainen terveydenhuollon ammattilainen hoitaa potilasta saamansa koulutuksen mukaisesti, lieventää potilaan kärsimystä ja täydentää ammattitaitoaan säännöllisesti.

Saattohoito - eettisiä näkökohtia (2004) tarkentaa, että eettiseen perustaan kuuluvat myös ihmisarvon kunnioittaminen, mikä tarkoittaa hyvän hoidon antamista, potilaan kunnioittamista sekä hänen mielipiteiden ja toiveiden kuuntelemista. Yhdenvertaisuus tarkoittaa samanlaista kohtelua samanlaisissa tilanteissa. Potilaita tulee kohdella yhdenvertaisesti, riippumatta potilaan iästä, sukupuolesta, terveydentilasta, vammaisuudesta tai uskonnosta. Yksilöllä on oikeus elämään ja hänelle annetaan henkilökohtainen vapaus, jolloin potilasta hoidetaan yhteisymmärryksessä hänen kuolemaansa saakka. Potilaalle tulee taata yksityisyys hoidossa. Eettisten näkökohtien tueksi on olemassa laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 (3§, 5§, 6§), mikä takaa, että potilaalla on itsemääräämisoikeus sekä oikeus hyvään terveyden- ja sairaanhoitoon ja hyvään kohteluun. Potilaan tulee saada ymmärrettävä tieto hoidosta tai tutkimisesta ennen sen aloittamista.

Eettisen näkökohtien ja lain lisäksi saattohoidon etiikkaa vahvasti ohjaavat kuolevan oikeudet. Vuonna 2002 valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta Etene julkaisi YK:n vuonna 1975 tekemät kuolevan oikeudet, joihin kuuluvat muun muassa potilaan oikeus osallistua hänen hoitoa koskeviin päätöksiin, potilaan oikeus jatkuvaan hoitoon, vaikka tavoitteena ei enää ole paraneminen vaan hyvä olo, potilaan oikeus ilmaista omalla tavallaan tulevaa kuolemaa koskevat tunteet, potilaan oikeus olla kärsimättä kipua, potilaan oikeus tiedonsaantiin ja potilaan oikeus rauhalliseen ja arvokkaaseen kuolemaan (Etene 2002, liite 1.)

Kuoleva potilas voi ohjata omaa hoitoaan esimerkiksi hoitotahdolla. Hoitotahto on vakaa tahdonilmaisu, joka tehdään usein jo etukäteen hoidon varalta, ajatellen tilannetta, jossa potilas ei enää itse kykene tekemään päätöksiä hoitoonsa liittyen. Tällaista tahdonilmaisua nimitettiin aiemmin hoitotestamentiksi. Tavallisesti tässä

hoitotahtoa tehdessä ajatellaan vaikeaa sairautta, joka johtaa kuolemaan. Hoitotahto on ikään kuin toive hoitolinjauksesta, jota hoitava lääkäri soveltaa käytännössä. Hoitotahto voi olla myös kielteinen ilmaus saattohoitovaiheen elintoimintoja ylläpitävästä hoidosta. Ihmisiä, jotka tarvitsevat hoitoa, ei saa jättää hoidotta. Käytännön hoitotilanteet ovat usein ristiriitaisia ja niissä voidaan joutua tilanteisiin, jossa mietitään esimerkiksi elvytyksen aloittamista. Ei elvytetä (do not resuscitate eli DNR)- päätökset voivat helpottaa hoitavaa tahoa tekemään hoitopäätöksiä. DNR- päätökset ovat lisääntyneet viime aikoina. (Etene 2002, 13.) Etene (2004, 8) sekä Pahlman (2013, 53-54) painottavat, että vaikka lasten saattohoidossa kyseessä on alaikäinen, annetaan hänelle mahdollisuus suostua tai kieltäytyä hoidosta, jos hän on kykeneväinen päättämään siitä. Terveystieteiden ammattihenkilö, joka arvioi alaikäisen kykyä päättää omasta hoidostaan, huomioi potilaan iän sekä kehitystason. Jos alaikäinen ei kykene päättämään omasta hoidostaan, päätetään hoidosta yhteisymmärryksessä heidän huoltajansa tai muun laillistetun edustajan kanssa.

3.5 Hoitohenkilökunta perheen tukena ja hoitohenkilökunnan oma jaksaminen

Jotta hoitaja pystyy olemaan kuolevan lapsen perheen tukena, on hoitajan tiedettävä, millainen prosessi perhettä odottaa. Lapsen kuolema perheessä on aina suuri kriisi ja jokainen lapsikuolema noudattaa samankaltaisia suruprosessin vaiheita. (Koistinen, ym. 2004, 461- 462.) Aho (2010, 13-15) kuitenkin muistuttaa, että suru on yksilöllistä ja jokainen suree omalla tavallaan. Suru ei etene lineaarisesti, vaan suruun liittyvät tuntemukset voivat olla ajoittain voimakkaampia tai heikompia.

Lapsen kuolema on hoitohenkilökunnalle vaikein kokemus, mitä hoitotyössä voi kohdata. Oman ammatillisuuden säilyttäminen on vaikeaa, koska hoitajallekin kyyneläiset ja suru ovat luonnollinen asia lapsen kuoleman kohdatessa.

Saattohoidossa hoitaja joutuu siirtämään omat tarpeensa sivuun ja hoitaa toisen ihmisen tarpeita. Tämä on ihmissuhdetyössä raskasta ja vaikeaa, mutta samalla myös mielekästä ja opettavaista. Olennaista elpymisessä on etäisyyden ottaminen omasta työroolista, tunteista ja ajatuksista. Työnohjaus ja koulutukset ovat tarkoitettu työstä elpymiseen ja työssä jaksamiseen. (Koistinen, ym. 2004, 459-

464.) Palmun (2004, 170, 187-188) mukaan saattohoidon työnohjaus jaetaan kolmeksi kokonaisuudeksi: tunteiden tiedostamiseksi ja kuolemanpeloksi, kuolevaiseksi suostumiseen, kuoleminen hyväksymiseen sekä saattohoidon rooleihin, vuorovaikutukseen ja yhteisöllisyyteen. Tunteiden tiedostaminen on olennaista saattohoidon koulutuksessa. Tunteiden tiedostamisen tavoitteena on, että koulutettava kohtaa vaikeat tunteet ja ahdistuksen itsessään. On hyväksyttävä omat tunteensa, jotta voi toimia saattohoidossa lähellä kuolevaa ja kohdata kuolevan ahdistus ja vaikeat tunteet. Koistinen, ym. (2004, 463- 465) korostavat vuorovaikutuksen tärkeyttä saattohoidon työnohjauksessa. Yhdessä kollegoiden kanssa voidaan muistella kuolleita sekä selviytyneitä lapsia. Vuorovaikutus auttaa hoitajan oman surutyön tekoa.

Koistisen, ym. (2004, 453-455) mukaan hoitohenkilökunnan tehtävä on huolehtia lapsen riittävästä kivunhoidosta, hyvästä perushoidosta ja tiiviistä vuorovaikutuksesta lapsen ja perheen kanssa. Perheen on helpompaa kohdata kuolema, kun lapseen ja perheeseen on luotu lämmin ja turvallinen hoitosuhde. Hoitohenkilökunnan tulee tukea riittävästi lapsen vanhempia, jotta vanhemmat jaksavat tukea lasta. Tutkimuksen mukaan hoitajat ovat kokeneet hankalammaksi kohdata potilaan omaiset, kuin itse kuolevan potilaan. Läheiset koetaan vaativiksi eikä heihin osata suhtautua. (Heikkinen, ym. 2004, 71.) Myös Jaakolan, Tirin, Kääriäisen ja Pölkin (2013) tutkimuksessa käy ilmi, että hoitajien suhtautuminen vanhempia kohtaan näkyy toisinaan kielteisenä. Hoitajat ajattelevat vanhempien olevan hyödyttömiä lastensa kivun hoitajina sekä aliarvioivat vanhempien erityistuntemusta lastaan kohtaan. Olisikin tärkeä muistaa, että lapsen vakava sairaus ja sen hoito koettelevat lapsen ja perheen voimavaroja. (Etene 2004, 13.) Heikkinen, ym. (2004, 71) kertovat, että hoitajat aristelevat esimerkiksi sitä, mennäkö huoneeseen vai antaako perheen olla rauhassa silloin, kun vanhemmat ovat lapsen luona. Etene (2003, 13) muistuttaa, että sairaudesta parantumattomuutta on vaikea käsittää ja siksi se vaatii hoitajilta hyvää ammattitaitoa, viisautta ja rohkeutta ottaa asia puheeksi lapsen ja hänen perheensä kanssa. Vanhempien tukeminen lapsen saattohoitovaiheessa ja sen jälkeen on tärkeää ja kuuluu hyvään hoitokäytäntöön.

4 FYYSISTEN OIREIDEN HOITO SAATTOHOITOVAIHEESSA LAPSELLA

Saattohoito perustuu oireenmukaiseen hoitoon, joita ovat mielenterveydellisten oireiden lisäksi erilaiset fyysiset oireet. Oireenmukaista hoitoa tarvitsevat kaikki saattohoitopotilaat. Kuolevan tavanomaisimpia fyysisiä oireita ovat kipu, hengitysoireet, aineenvaihdunnan häiriöt ja pahoinvointi. (Riikola & Hänninen 2012.) Hänninen (2008) kuitenkin muistuttaa, että saattohoitopotilaan oireet muuttuvat ajan myötä. Tutkimukset kertovat muun muassa kivun vähenevän 22,2 %:lla kuolevista potilaista kuoleman lähestyessä. Luonnollinen kuivuminen helpottaa kuolemaa ja vähentää kipua ja pahoinvointia. Tästä syystä fyysisten oireiden hoidon merkittävyys vähenee lähestyttäessä kuolemaa.

4.1 Lapsen kivun arviointi ja hoito

Lapsen kokemus kivusta ja kyky ymmärtää kipua kehittyy kasvun ja kehityksen kanssa käsi kädessä (Ivanoff, ym. 2007, 191). Lapsen kipua alettiin tutkia tarkemmin vasta 1980-luvulla. Ennen tätä ajateltiin, ettei pieni lapsi tunne kipua kuten aikuinen, eikä pieni lapsi kykene muistamaan kipukokemustaan. Käsitys johtui ilmeisemmin siitä, ettei osattu ajatella, missä kehitysvaiheessa lapsi on. Pieni lapsi ei pysty ilmaisemaan itseään, kuten vanhempi lapsi, eikä tästä syystä voi kertoa olevansa kipeä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, etteikö pienikin lapsi kokisi kipua. Lapsen kipuradat kehittyvät jo 7. raskausviikolta, joten vastasyntynytkin kokee kipua. (Minkkinen, ym. 1994, 132-134.)

Koska lapsi ei välttämättä pysty ilmaisemaan kipuaan, on kivunarviointi lasten kohdalla erityisen tärkeää. Imeväisikäisen kivunarviointi on vauvan nonverbaalisten viestien ja fysiologisten muutosten tulkintaa. On kehitetty myös mittareita, jotka reagoivat imeväisikäisen fysiologisiin oireisiin sekä käyttäytymistoimintojen muutoksiin. (Ivanoff, ym. 2007, 191.) Jokinen, Kuusela ja Lautamatti (1999, 23-24) muistuttavat, että vauva on kuitenkin aina yksilö, eikä mitään vauvan kipua kuvastavaa käyttäytymistoimintoa voida määritellä. Kiviluoma (2002, 64-65) on samaa mieltä, että kyky ilmaista kipua vaihtelee suuresti yksilöittäin. Joillekin ominaista on itku ja ääntely kun taas toinen ilmaisee kipua vetäytymällä. Minkkinen, ym. (1994, 133-135) korostavat lapsen

yksilöllistä kivun ilmenemistä myös vanhemman lapsen kohdalla. Leikki-ikäisen kipu saattaa saada lapsen aggressiiviseksi tai apaattiseksi ja hiljaiseksi. Leikki-ikään kuuluva itsekeskeinen ajattelu voi väärentää lapsen ymmärrystä ja lapsi saattaa ajatella kivun olevan seuraus jostakin, mitä lapsi on tehnyt. Kouluikään tultaessa syy- seuraussuhteen ymmärtäminen kehittyy ja lapsi ymmärtää jo kuoleman. Nuorten kohdalla syy- seuraussuhteen ymmärtäminen on aikuisen tasolla ja masentuminen vakavan sairauden tullessa tai pahentuessa on yleisempää. Jokinen, ym. (1999, 23) kertovat myös kivun arvioinnin olevan lasten kohdalla vaikeaa juuri siitä syystä, että lapsi kehittyy yksilöllisesti eikä vielä ajattele aikuisen tavoin. Esimerkiksi lapselle ominainen itsekeskeinen ajattelu voi johtaa siihen, että lapsi kuvittelee kaikkien muiden tietävän, miltä heistä tuntuu. Jaakola, ym. (2013, 194-199, 202-203) kertovatkin tutkimuksessaan, että vanhemmat haluaisivat osallistua lapsen kivun arviointiin. Vanhemmat ovat parhaita arvioimaan lapsensa kivun ilmenemismuotoja, sillä he tuntevat lapsensa parhaiten. Ivanoff, ym. (2007, 191) muistuttaa, että lapsen kivunarviointia niin vanhemman kuin lapsenkin näkökulmasta helpottavat erilaiset kipujanat, joiden käyttöä voi opettaa lapselle ja vanhemmalle.

Lapsen kipulääkityksen määrittää aina lääkäri. Yksilöllisen kivunhoidon toteuttamisessa täytyy myös yrittää mahdollisimman tarkasti selvittää kivun kesto, paikka ja laatu. (Ivanoff, ym. 2007, 191.) Käypä hoito -suositus (2012 ja 2013) muistuttaa, että yksi haastavimmista kipulääkkeiden sivuvaikutuksista on pahoinvointi. Pahoinvointi voi olla alkuperäinen oire tai seuraus jostakin toisesta oireesta, kuten kivusta. Pahoinvointia esiintyy 60 %:lla potilaista elämän loppuvaiheessa ja puolella heistä pahoinvointi yltyy oksenteluun asti. Minkkinen, ym. (1994) lisäävät, että hoitajan täytyy arvioida kipulääkkeen riittävyys tietoperustan avulla. On hyvä muistaa, että kipulääke poistaa kivun lisäksi myös ahdistusta ja vähentää tällöin lapsen psyykkistä huonovointisuutta. Jaakola, ym. (2013, 194-199, 202-203) lisäävät kuitenkin, että vanhempien kokemus on hyvä ottaa huomioon lääkkeen annostelussa ja vaikuttavuuden arvioinnissa, vaikka lääkäri määrittääkin lääkkeen ja hoitaja annostelee. Koska vanhemmat usein haluavat toteuttaa saattohoitoa lapselleen kotona tai olla mukana saattohoidon toteutuksessa sairaalassa, Hänninen (2003, 49-56) muistuttaa, että tällöin suun kautta annosteltava lääke on helpoin vaihtoehto lapsen saattohoidossa.

Ivanoff, ym. (2007, 195) kertovat, että paras kivunhoito lapselle saavutetaan yhdistämällä lääkkeellinen kivunhoito muuhun kivunhoitoon. Minkkinen, ym. (1994, 138-139) kirjoittavat, että vuorovaikutus yhdessä lapsen kanssa lisää lapsen turvallisuuden tunnetta ja näin vähentää kipua. Jo pelkkä toisen ihmisen läsnäolo rauhoittaa lasta. Omien läheisten, kuten vanhempien, tuttu ääni ja kosketus ovat lapselle tärkeitä ja lievittävät lapsen kipua. Ivanoff, ym. (2007, 195) lisäävät, että vanhempien pelko ja ahdistus heijastuvat suoraan lapseen, joten hoitajan on tärkeää yrittää luoda myös vanhempien kanssa luottamuksellinen hoitosuhde. Koponen (2009, 22-23) kertoo pro gradussaan kosketuksen fysiologiasta ja anatomiasta. Kosketus lisää turvallisuuden tunnetta ja yhteenkuuluvuutta vastasyntyneestä aikuiseen. Koponen painottaakin kosketuksen olevan yksi voimakkaimmista yhteydenpitomuodoista esimerkiksi lapsen ja vanhemman välillä.

Ivanoff, ym. (2007, 195) muistuttavat sairaalaympäristön vaikutuksesta lapsen kipukokemuksessa. Lapselle on hyvä kertoa erilaisten valvontalaitteiden, dreerien ja muiden mahdollisten hoitotarvikkeiden tarkoitus ja vaikutus muun muassa lapsen olotilaan ja liikuntakykyyn, jotta ne eivät turhaan aiheuta lapselle lisää pelkoa ja kipua. Huoneen lämpötilan, valaistuksen, äänien ja ilman raikkauden tulee myös olla lapselle mahdollisimman mieleinen. Lapsi voi kokea myös tarvetta saada jotakin muuta ajateltavaa, jottei kipu täytä mieltä. Lapsen huomion voi ohjata pois kivusta leikin tai piirtämisen avulla, jos lapsi on vielä halukas toiminnalliseen kivunhoitoon. Lähteenoja, Kääriä, Löyttyniemi, Nissinen, Syrjäpalo, Tuomarila ja Öhman (2008, 41) sanovat, että erilaiset kylmä- ja lämpöhoidot sekä hieronta, rentoutus ja asentohoito auttavat kivun hallinnassa. Myös sadut, puhuminen ja musiikki voivat helpottaa lapsen kipua ja ahdistusta. Lääkkeettömiä kivunhoitomuotoja tulisi hyödyntää lasten saattohoidossa entistä tehokkaammin. Jounila- Ilola, Korhonen, Kääriäinen ja Pölkki (2013, 105- 111) kertovat tutkimuksessaan, että vanhemmat valitsivat lapsilleen elävän musiikin parhaaksi musiikiksi stressitilan lievitykseen. He ovat tutkineet myös, että vanhemman laulu tai hyräily tukee myös kosketuksen tuomaa kivunlievitystä, sillä kuulo- ja kosketusaistimus ovat lähellä toisiaan.

4.2 Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon

Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon on tärkeää. Saattohoidossa eri tutkimusten mukaan 45-70 % potilaista esiintyy hengenahdistusta viimeisten elinviikkojen aikana. (Hänninen 2001, 117.) Oireita on vaikea hoitaa, sillä pelko lisää hengenahdistusta sekä hengenahdistus pelkoa. Sekä lapsi että vanhemmat ovat usein saattohoitovaiheessa hyvin pelokkaita. Hengenahdistusta lapsella helpottaisi usein kipulääkkeen ohella rauhoittuminen ja rauhallinen ilmapiiri. Vanhemmat ovat parhaita rauhoittajia lapselle, jos he vain itse pystyvät olemaan tilanteessa rauhallisia. (Hänninen 2012, 34-35.) Korhonen ja Poukka (2013) lisäävät, että vanhemmista saattohoidossa lapsella usein ilmenevä rohiseva hengitysäni voi kuulostaa hoitoa vaativalta, vaikka tämä oire harvoin enää häiritsee enää lasta itseään, sillä lapsen tajunnantaso on tässä vaiheessa suurella todennäköisyydellä jo heikentynyt. Nelson, Botkin, Kodish, Levetown, Truman ja Wilfond (2000) ovat yhtä mieltä Hännisen kanssa siitä, että hengenahdistuksen hoito on kivunhoidon lisäksi tärkeimpiä oireenmukaisia hoitoja juuri siitä syystä, että pelko lisää hengenahdistusta ja pelko on usein väistämätöntä saattohoidossa.

Saattohoidossa lapsen ruokahalu hiipuu hiljalleen. Vanhemmat voivat kokea tärkeäksi, että saavat tarjota lapselle hänen mieliruokiaan elämän loppuvaiheessa. (Hamunen, Laakkonen, Laukkala, Lehto, Mattila, Rahko, Saarto, Tohmo, Vuorinen & Idman 2012.) Nesteytyksestä ei saattohoitovaiheessa ole enää hyötyä, sillä tutkimukset osoittavat, ettei nesteytys vähennä lapsen janon tunnetta, eikä paranna lapsen elämänlaatua (Valvira 2014). Lähteenoja, ym. (2008, 42-43) muistuttavat, että suun hoito on saattohoitovaiheessa tärkeää. Onkin hyvä ohjeistaa vanhempia auttamaan lasta suunhoidossa, jotta vanhemmat pääsevät osallistumaan fyysisten oireiden hoitoon hoitohenkilökunnan kanssa.

Hänninen (2012, 46) kertoo lapsen ohuen ihon ja laihtumisen lisäävän haavaumien riskiä sairauden edetessä. Koska vuodepotilaille syntyy paineen vaikutuksesta helposti ihorikkoja, voivat vanhemmat muuttaa lapsen asentoa muutaman tunnin välein, jos lapsi ei itse kykene liikkumaan. Ivanoff, ym. (2007, 120) muistuttavat, että vanhemmat voivat osallistua asentohoidon lisäksi lapsen ihon perushoitoon.

Lapsen sairauden edetessä lapsen suorituskky heikentyy, energia vähenee ja lasta väsyttää. Käypä hoito -suosituksen mukaan 60-90 %:lla edennyt syöpä sairastavista potilaista ilmenee edellä mainittuja oireita. Radbruch, Strasser, Elsner, Gonçalves, Løge, Kaasa, Nauck ja Stone (2008, 13) ovat kuitenkin sitä mieltä, että väsymystä esiintyy jopa 80-99 %:lla sekä syöpäpotilaista että saattohoitopotilaista. Hänninen (2012, 40-42) muistuttaa vielä, että saattohoitovaiheessa lapsen väsymystä voi lisätä myös unen laadun heikkeneminen. Lapsella voi olla mielessä monia asioita sairastamiseen, kuolemaan ja vanhemmista eroon joutumiseen liittyen.

5 PERHEEN HOITAMINEN

Perhekeskeinen hoito takaa lapsen hyvän hoidon. Perhekeskeistä hoitotyötä tulee toteuttaa, koska lapsen sairaus muuttaa koko perheen elämän ja vaikuttaa heidän arkeen. Perhettä tulee kunnioittaa ja heidät tulee kohdata avoimesti.

Keskustelemalla ja yhteistyöllä saadaan aikaiseksi hyvää hoitoa. Kun koko perhe huomioidaan, on hoitotyö tehokkaampaa. Lapsen kokonaistilanne on selkeämpää, kun hänen taustoihinsa on etukäteen tutustuttu. Tutkimusten mukaan lapsen perhe ei saa aina kuitenkaan tarvitsemaansa tietoa ja tukea. (Paavilainen, 2011.) Jaakola, ym. (2013, 194-199, 202-203) kertovat tutkimuksessaan, että vanhemmat osaavat hoitaa lastensa kipua paremmin, kun he saavat kivun hoidosta henkilökunnalta ohjausta sekä pääsevät vuorovaikutukseen hoitohenkilökunnan kanssa. Tutkimus osoittaa myös, että hoitajien asenne vanhempia kohtaan vaikuttaa siihen, kuinka vanhemmat osallistuvat lapsensa kivun hoitoon. Vanhemmat tuntevat hoidon olevan riittävämpää ja parempaa, kun he saavat itse osallistua hoitoon. Hoitajan on tärkeää rohkaista vanhempaa kivunhoidon toteuttamiseen, jotta vanhemmat kokevat olevansa mukana lapsen hoidossa. Vanhemmat ovat kuitenkin kokeneet, että heillä ei ole tarpeeksi rohkeutta osallistua tai puuttua hoitajien toteuttamaan kivunhoitoon, vaikka he kokivat kivunhoidon olevan riittämätöntä.

Kalam-Salmisen, Leino-Kilven ja Puukan (2008, 238-239) tutkimuksen mukaan vanhemmilla on korkeat hoidon tason odotukset ja he odottavat hoidolta lähes aina hyvää laatua. Vanhemmat kokevat tärkeäksi, että hoitajat tuntevat heidän odotuksensa ja että hoitajat vastaavat niihin. Tutkimus, joka on toteutettu vanhempien näkökulmasta, kertoo, että perheen kohtaaminen on usein puutteellista ja isät ovat toissijaisessa asemassa äiteihin nähden. Jaakola, ym. (2013, 194-199, 202-203) täydentävät, että osa vanhemmista kertoo tutkimuksessa kokevansa osallistuneen lapsensa kivun hoitamiseen siten, että heille kerrotaan, mitä lapselle tehdään. Kivunhoitoa vanhemmat voivat toteuttaa hengellisesti olemalla läsnä tai konkreettisesti lievittämällä lapsen kipua koskettamalla, hyvään asentoon asettamalla tai keksimällä lapselle jotakin tekemistä, jolla viedä ajatukset pois kivusta. Vanhemmat tuntevat lapsensa parhaiten ja osaavat kertoa hoitajia paremmin kipulääkkeen riittämättömyydestä ja lapsessaan ilmenevistä kivun merkeistä. Vanhemmat siis voivat toimia lapsensa puolestapuhujina sekä varmistaa riittävän kivunhoidon. Tutkimus kuitenkin kertoo, että kovin

stressaantuneet vanhemmat arvioivat lapsensa kivun olevan voimakkaampaa, kuin vähemmän stressaantuneet vanhemmat.

5.1 Psyykinen, hengellinen ja sosiaalinen tuki vanhemmille

Heikkinen, ym. (2004, 70-72) painottavat kuolevan lapsen omaisten kunnioittamisen tärkeydestä, koska he ovat olleet osa lapsen elettyä elämää. He eivät ole sairaalassa pelkkiä vierailijoita, vaan parhaimmillaan he tukevat lasta emotionaalisesti. He kannustavat ja rohkaisevat lasta sekä keskustelevat lapsen kanssa ja kuuntelevat häntä. Vanhemmille olisi hyvä järjestää mahdollisuus yöpyä lapsen kanssa sairaalassa tai vanhempien omien voimavarojen mukaan toteuttaa lapsen saattohoito kotona. Etene (2004, 12- 13) muistuttaa, että ohjaus, rohkaisu, kannustus ja arvostus ovat tärkeä tuki vanhemmalle, joka hoitaa lastaan kotona. Kalliit lääkkeet, omaishoitajan tuki, kotisairaanhoidon maksut ja muut hoidon kustannukset eivät saa koitua esteeksi kotisaattohoidon toteuttamiselle. Kotiutusvaiheeseen tulee kiinnittää erityistä huomiota, jotta saadaan luotua turvallinen ja hyvä hoitosuhde vanhempien, lapsen ja hoitavan yksikön välille. Asioista tulee sopia jo etukäteen mahdollisimman yksityiskohtaisesti. Sovitut asiat tulee kirjata ja tiedon kulusta tulee huolehtia kodin ja hoitavan yksikön välillä. Lapsella ja hänen vanhemmillaan tulee olla mahdollisuus ottaa yhteyttä kaikkina kellonaikoina hoitavaan yksikköön, josta saa neuvoa ja tukea. Lapsella tulee myös olla ns. tukiosasto, jonne hän voi tarvittaessa siirtyä. Saattohoitopotilaan kuolemaan tulee valmistautua etukäteen. Vanhemmalla tulee olla kirjalliset ohjeet, kuinka käytännön järjestelyt ja yhteydenotot kuoleman jälkeen tapahtuvat.

Nelson, ym. (2000) kertovat, että vanhemmille tulee antaa realistinen arvio lapsen tilasta, jotta vanhemmilla jää aikaa luopumiseen. Vanhempien tulee antaa purkaa tunteitaan, kuten pettymystä, vihaa, surua ja kärsimystä, jotta heidän hengellinen hyvinvointinsa pystyy parantumaan lapsen menettämisestä. Vanhempien suurin henkinen huolenaihe lapsen saattohoidon aikana on usein tunne siitä, että he kokevat olevansa ulkopuolisia lapsen saattohoidossa. Ammattilaisten tulee huolehtia, että vanhemmat saavat osallistua lapsen hoitoon. Sुरु on usein ensimmäinen askel vanhemmilla siihen, että he ymmärtävät todellisuuden ja alkavat työstää sitä.

Usein lapsen vanhemmat toivovat, että hoitaja aloittaisi keskustelun saavuttuaan perheen luo. Voinnin tiedustelu merkitsee omaisille paljon; nämä eleet kertovat, että myös lapsesta välitetään. Koska lapselle on tehty tarkka hoitosuunnitelma, jossa on sovittu millaisissa asioissa vanhempiin otetaan yhteyttä, voivat vanhemmat mennä levollisin mielin kotiinsa ja hoitaa asioitaan tietäen, että heitä informoidaan. Kaikki omaiset eivät ole valmiita hoitamaan potilasta kotona tai sairaalassa eikä siitä tule arvostella heitä. (Heikkinen, ym. 2004, 70-72.) Nelson, ym. (2000) painottavat myös vanhemmille puhumisen olevan tärkeää, jotta vanhempien psyykkinen hyvinvointi tulee huomioitua lapsen saattohoidon aikana. Varhaiset keskustelut saattohoitoon siirtymisestä on hyvä aloittaa ajoissa, jotta vanhemmat ehtivät ymmärtää, ettei saattohoito ole hoidosta luopumista, vaan oireiden hoitamista. Vanhemmille tulee perustella erilaisten hoitotoimenpiteiden tarpeettomuus, jotta vanhemmat ymmärtävät hoitojen olevan liian raskaita lapselle ja että hoitojen lopettaminen saattohoitovaiheessa on lohdullista.

5.2 Vanhempien valmistaminen lapsen kuolemaan

Kun lapsi ja vanhemmat ovat avoimia toisilleen, on surun ilmaiseminen puolin ja toisin helpompaa. Kun lapselle on kerrottu rehellisesti lähestyvästä kuolemasta, voivat lapsi ja vanhemmat valmistautua yhdessä lopulliseen eroon. Tällöin lapsi kokee olevansa vanhemmilleen tärkeä ja myös lapsi saa mahdollisuuden hyvästellä vanhempansa ja sisarukset. Lapsen kanssa on hyvä muistella elettyä elämää ja onnellisia muistoja. Tärkeää on myös keskustella siitä, mikä on jäänyt lapsen kanssa vielä kesken, sillä tällöin lapsi saa kokemuksen siitä, että hän jää elämään vanhempien ja sisarusten mieleen kuoleman jälkeenkin. (Grönlund & Huhtinen 2011, 83.) Koistisen, ym. (2004, 453-455) mukaan kuunteleminen, läsnäolo ja ajan antaminen ovat parasta tukea mitä hoitohenkilökunta voi antaa lapselle ja perheelle. Lähteenoja ja Laine (2004, 463) täydentävät laatimillaan ohjeilla kuolevaa lasta ja perhettä auttavan sekä tukevan se, kun perhettä kuunnellaan ja ollaan läsnä. Hoitajan tulee rohkeasti lähestyä lasta sekä perhettä ja kuunnella heitä. Hoitajan tulee ilmaista välittävänsä, mutta ei kuitenkaan surkutella.

Lapsi ja vanhemmat tarvitsevat aikaa käsitellä tunteitaan, ennen kuin he pystyvät keskustelemaan lapsen kuolemasta. Lapsi, joka on sairastanut pitkään, ymmärtää paremmin lähestyvän kuolemansa. Vanhemmilla on ollut aikaa ajatella, että heidän lapsensa todennäköisesti kuolee ja he ovat mahdollisesti valmistautuneet siihen. Jos lapsi on ollut hyvin kipeä ja hoito on ollut raskasta, ovat vanhemmat ehkä toivoneet lapsen kuolemaa, joka saattaa aiheuttaa syyllisyydentunnetta. (Koistinen, ym. 2004, 453-455.) Kun läheisellä on vaikea sairaus ja kuolema on odotettavissa, alkaa surutyö jo ennen läheisen kuolemaa. Lääkärilehti kertoo, että Inaam Khalafin tutkimuksen mukaan äidit, joille lapsen kuolema on ennalta odotettavissa, kokevat enemmän surua ennen lapsen kuolemaa, kuin lapsen kuoleman jälkeen. Omainen on ehtinyt jo ajatella elämää ilman läheistä, joten menetyksestä selviytyminen tapahtuu paremmin, kuin sillä joka kieltää läheisen kuoleman. (Laakso & Paunonen-Ilmonen 2005, 168.)

6 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITE

Opinnäytetyön tarkoituksena on tuottaa uutta tietoa vanhempien kokemuksista lapsensa saattohoidosta. Haluamme saada selville, mikä vanhempien mielestä on ollut onnistunutta ja mihin he haluaisivat parannusta koskien heidän lapsensa saattohoitoa.

Tavoitteenamme on tuoda hoitohenkilökunnan tietoon vanhempien kokemuksia lapsen saattohoidosta. Tämän opinnäytetyön avulla toivomme hoitohenkilökunnan kehittävän osaamistaan lasten saattohoidossa.

Täten tutkimuskysymyksenämme on: Miten vanhemmat ovat kokeneet lapsensa saattohoidon?

7 AINEISTONKERUUMENETELMÄ JA ANALYSOINTI

Aineistonkeruu toteutui Käpy ry:n kontaktien avulla. Kontaktiväyliä olivat Käpy ry:n suljettu Facebook ryhmä, Käpy ry:n vertaistukiryhmät ympäri suomea sekä Käpy ry:n jäsenlehti. Saimme kolme yhteydenottoa ja kaksi lopullista vastausta. Aineistonkeruumenetelmänä käytimme kyselylomaketta. Aineiston analysointi tapahtui induktiivisen menetelmän avuin.

7.1 Käpy ry

Käpy eli Lapsikuolemaperheet ry on vertaistukiyhdistys, joka tarjoaa tukea kuoleman kautta lapsensa menettäneille perheille, lapsen kuolintavasta ja iästä riippumatta. Kun raskaus on alkanut, lapsi on olemassa eikä lapsen ja vanhemman suhde pääty täysi-ikäisyyteen. Lapsen kuolemasta puhutaan silloin, kun lapsi kuolee ennen vanhempaa. Käpy ry tarjoaa tukea tukihenkilöiden, tukipuhelimen sekä ympäri Suomea kokoontuvien vertaistukiryhmien avulla. Käpy ry:n internet sivuilta löytyy tietoa ja tukea lapsen kuoleman kohdanneille. Käpy ry julkaisee kahdesti vuodessa jäsenlehtensä. (Käpy ry 2014.)

Käpy ry on yhdistys, joka on voittoa tavoittelematon sekä aatteellisesti sitoutumaton. Jäsenet koostuvat vanhemmista, sisaruksista, isovanhemmista ja perheen ystävistä sekä työssään lapsikuolemia kohtaavista. Yhdistyksen toiminta perustuu vertaistukeen. Toimisto sijaitsee Tampereella. Toiminta järjestetään valtakunnallisesti työntekijöiden ja vapaaehtoisten yhteistyönä. Toimintaa tukee RAY eli raha-automaattiyhdistys. Yhdistys on perustettu vuonna 1991. (Käpy ry 2014.) Käpy ry:n tukipaketin mukaan:

*Tiedät paremmin kuin kukaan, miten köyhiä sanat nyt ovat.
Haluamme silti sanoa, että olemme mukana surussasi ja
toivomme sinulle voimia (Käpy ry 2014.)*

7.2 Aineistonkeruu

Otimme puhelimitse yhteyttä Käpy ry:n vapaaehtoistoiminnan koordinaattoriin ja kysyimme, olisiko heidän kautta mahdollista saada yhteys lapsensa menettäneisiin vanhempiin. Ehdotukseemme vastattiin myönteisesti ja olimme heihin

sähköpostitse yhteydessä ja pidimme heitä ajantasalla työstämme. Virallista tutkimuslupaa Käpy ry ei vaatinut, koska olimme jo sopineet asiasta sekä puhelimitse että sähköpostitse. Aineistonkeruu tapahtui lopulta vapaaehtoistyönkoordinaattorin suosituksesta sosiaalisen median kautta Käpy ry:n Facebookin suljetun sivuston avulla. Käpy ry:n yksityinen Facebook sivusto toimii aktiivisesti, joten tämän sivuston kautta oli todennäköisintä saada yhteys lapsensa menettäneisiin vanhempiin ja heidän avullaan oli mahdollista lähteä selvittämään vanhempien kokemuksia lapsen saattohoidosta.

Kun yhteys Käpy ry:n kautta oli mahdollista saada, ryhdyimme suunnittelemaan kyselyä, jonka vanhemmille esittäisimme. Metsämuurosen (2001, 39) mukaan laadullinen tutkimus voidaan toteuttaa yksilöhaastatteluna kasvotusten, ryhmähaastatteluna kasvotusten, postitettuna haastatteluna, puhelimitse toteutettuna haastatteluna tai paikanpäällä tehtynä lomakehaastatteluna. Metsämuuronen on käyttänyt teoksessaan Hirsjärven ja Hurmeen tekemää miellekarttaa, jossa he jakavat haastattelut kahteen eri lajiin. Miellekartan mukaan haastattelu voi olla joko tiedonhankinnallista, joka tähtää informaation keräämiseen tai terapeutista haastattelua, joka tähtää käyttäytymisen ja asenteiden muuttumisen. Opinnäytetyössä käytimme teemoihin pohjautuvaa kyselylomaketta, koska tavoitteemme oli kerätä informaatiota vanhempien kokemuksista lapsen saattohoidosta. Päätimme toteuttaa kyselyn postitettuna kyselynä, koska koimme sen olevan luontevin tapa kerätä tietoa näin arkaluontoisesta aiheesta.

Lähdimme muodostamaan kysymyksiä tietoperustamme pohjalta. Teimme kyselyn teemoista taulukon (kts. liite 2), jonka avulla pystyimme luomaan kysymyksen jokaista tietoperustamme teemaa koskien. Toteutimme kyselyn puolistrukturoituna kirjallisena kyselynä. Metsämuuronen (2001, 41-43) sekä Eskola ja Vastamäki (2010, 28-29) kertovat kumpikin, että teemahaastattelu voi olla strukturoitua, puolistrukturoitua tai avointa haastattelua. Puolistrukturoitua haastattelua voidaan käyttää silloin, kun aihe on arka tai intiimi.

Puolistrukturoidun haastattelun teemat on ennalta valittu, mutta haastattelu on vapaampaa, kuin strukturoidussa haastattelussa. Halusimme toteuttaa puolistrukturoidun kirjallisen kyselyn, koska aiheemme on erittäin arka, mutta halusimme saada siitä mahdollisimman paljon arvokasta tietoa. Valitsimme

opinnäytetyömme teemasta vanhempien kokemuksia lapsen saattohoidosta pienempiä teemoja, joihin halusimme syventyä. Aiheemme oli tarkasti rajattu ja laadimme kysymykset näiden pienten teemojen mukaan. Pyrimme luomaan kysymykset niin, että tulisimme saamaan tutkimuskysymystämme ajatellen laadukkaat vastaukset. Ajattelimme, että vanhempia motivoi vastaamaan se, että puolistrukturoidussa kirjallisessa kyselyssä vanhemmat saavat tuoda mielipiteensä esille sekä se, että vanhemmat saavat kertoa omista kokemuksistaan. Tästä syystä kysymyksemme olivat vain puolistrukturoituja. Tavoitteemme oli antaa vanhemmille mahdollisuus kertoa laajasti omista kokemuksistaan kuitenkin teemassamme pysyen. Eskolan ja Vastamäen (2010, 28-29) mukaan teemahaastattelu on yleisin Suomessa käytetty haastattelumuoto, jolla laadullista aineistoa saadaan kerättyä.

Lähetimme sähköpostitse kyselylomakkeet (kts. liite 4) niille vanhemmille, jotka ottivat meihin yhteyttä käpy ry:n Facebook sivustolle lähetetyn viestin perusteella. Siekkinen (2010, 59) kertoo, että tutkimustuloksia voidaan joissain määrin yleistää etenkin silloin, jos vastauksissa alkaa esiintyä samoja tuloksia eli tutkimus kyllääntyy. Eskola ja Suoranta (1998, 62-63) ovat sitä mieltä, että riittävä otanta laadullisessa tutkimuksessa kylläntymisen saavuttamiseksi on 15 tutkimusvastausta. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006/a) ovat kuitenkin sitä mieltä, että opinnäytetyötasoisessa tutkimuksessa otannan ei tarvitse olla suuri. Ilmoitus kyselystämme oli avoinna noin kahdeksan viikkoa. Kyselystämme oli ilmoitus myös käpy ry:n jäsenlehdessä, kts. liite 3. Saimme lopulta 3 yhteydenottoa ja näistä yhteydenotoista kaksi lähetti vastaukset sähköpostiimme. Eskola ja Vastamäki (2010, 27-32, 39) kertovat, että tapa, miten tutkija ottaa yhteyttä haastateltaviin, voi vaikuttaa haastattelun onnistumiseen. Selkeä yhteydenotto johtaa usein onnistuneeseen haastatteluun. Kohdallamme kuitenkin kolmesta yhteydenotosta kaksi jaksoi vastata kysymyksiimme, joten olimme tähän tyytyväisiä. Riittävään kylläntymiseen tulokset eivät kuitenkaan yltäneet.

7.3 Aineiston analysointi

Tutkimuksemme analysointi pyrkii seuraamaan laadullisen tutkimuksen induktiivisen sisällönanalyysin kaavaa, kts. liite 5. Eskolan (2007, 163-164)

mukaan laadullisen tutkimuksen yksi erinomainen analysointitapa on tehdä teoriasidonnainen eli deduktiivinen sisällönanalyysi, jolloin luodusta tietoperustasta tulee löytää yhtäläisyyksiä saadun aineiston kanssa. Pyrimme tutkimuksemme sisällönanalyysillä aineistosidonnaiseen eli induktiiviseen sisällönanalyysiin, mutta tutustuimme aineistoon ennen varsinaista analyysia teemoittamisen eli deduktiivisen sisällönanalyysin keinoin. Teemoina käytimme kaikkia tietoperustastamme nousseita teemoja, joiden avulla olimme luoneet kysymykset.

Kynkään ja Vanhasen (1999, 5-7) kuvaaman induktiivisen sisällönanalyysin avuin teimme lopullisen sisällönanalyysin, kts. liite 6. Tässä analysointitavassa saatu aineisto ensin pelkistetään, ryhmitetään ja sen jälkeen abstrahoidaan. Lähdimme liikkeelle pelkistämällä jokaisen lauseen saamastamme aineistosta. Lähdimme pelkistämisen ja koodauksen perusteella ryhmittelemään samankaltaisia asioita yhteen. Näistä ryhmistä muodostuivat induktiivisen sisällönanalyysin alakategoriat. Alakategorioista löysimme yhtäläisyyksiä ja yhdistämistämme alakategorioista tulivat tutkimuksemme yläkategoriat. Lopulta saimme yläkategorioista luotua kolme yhdistävää kategoriaa, joiden huomasimme muistuttavan sekä tietoperustaa että jo aiemmin tietoperustasta koottua teemoittelua.

8 TULOKSET

Saimme kolme yhteydenottoa tutkimukseemme liittyen. Näistä kolmesta yhteydenotosta saimme lopulta kaksi vastausta. Toinen saattohoidossa ollut lapsi oli kolme vuotias. Hänen saattohoitovaiheensa kesti kolme viikkoa, joista lapsi vietti ensimmäisen viikon kotona ja kaksi viimeistä viikkoa sairaalassa. Lapsen kuolemasta on nyt aikaa viisi ja puoli vuotta. Toinen lapsista oli 13-vuotias. Hänen saattohoitovaiheensa kesti kaksi kuukautta. Hänen saattohoito toteutettiin kotona. Hänen kuolemastaan on nyt kulunut viisi vuotta.

8.1 Lapsen saattohoito vanhempien kokemana

Lapsen saattohoito vanhempien kokemana koostui kolmesta yläkategoriasta, joita ovat *kivun hoito*, *lapsen kokonaisvaltainen tukeminen* ja *vanhempien antama tuki lapselle*. Kivun hoito koostui lapsen kivun tulkinnasta ja lapsen lääkkeellisestä kivun hoidosta. Vanhemmat kokivat, että lapsen kipua oli hankala tulkita ja joskus kivuksi saatettiin tulkita kiihtynyt hengitys. Vaikka kiihtynyt hengitys tulkittiin kivuksi, ei hengityksen vaikeutumista hoidettu riittävän nopeasti eikä riittävästi. Lapsen kivunhoidossa käytettiin vahvoja kipulääkkeitä sekä happilisää ja rauhoittavia lääkkeitä. Vanhemmat olisivat kuitenkin kaivanneet selkeämpää suunnitelmaa lääkehoidosta.

Lapsen kokonaisvaltainen tukeminen koostui kolmesta alakategoriasta. Näitä alakategorioita olivat lapsen henkinen tukeminen, lapsen psyykkinen tukeminen ja lapsen fyysisen toimintakyvyn tukeminen. Vanhempien kokemuksen mukaan lasta henkisesti tuki se, kun lapselle luettiin pienenä iltarukouksia ja puhuttiin Jumalasta, Jeesuksesta ja suojelusenkeleistä. Saattohoitovaiheessa lapselle kerrottiin, että kuolemassa enkelit tulevat hakemaan. Vanhemmat tukivat lasta psyykkisesti kertomalla äidin ammatin kautta, että kuolema ei ole kivuliasta. Lisäksi lapselle vakuutettiin, että kuoleman jälkeen lapsella on kaikki hyvin ja läheisille jää vain kova ikävä. Lapselle kerrottiin, että kuolemaa ei tarvitse pelätä. Lapselle psyykkistä tukea antoi myös omahoitaja, joka huomioi lapsen ja puhui lapselle, vaikkei lapsi enää itse pystynyt puhumaan. Sairaalassa ollessaan perhe sai rauhallisen huoneen ja tutut kokeneet hoitajat. Kotisaattohoidossa vanhemmat kokivat tärkeäksi, että lapsi saa nukkua omassa sängyssä omassa huoneessaan.

Omahoitaja hankki apuvälineitä lapselle, mikä helpotti lapsen saattohoidon toteuttamista kotona. Lapsi sai tarvitsemansa hoitotarvikkeet saattohoidon aikana.

Yläkategoriaan vanhempien antama tuki lapselle liitimme alakategoriat lapsen normaali elämä, luovuus ja keinot lapsen elämän helpottamiseksi sekä vanhemmat läsnä lapsen saattohoidossa. Vanhemmat kokivat, että lapsen sairaus ja sairaalahoito vaikuttavat perheen normaaliin elämään.

Siksi koti ja tavallinen elämä tuntuu niin ihanalta.

Lapsen normaalia elämää tuki, kun lapsi pääsi suihkutuolin avulla saunaan yhdessä perheen kanssa. Lapsella oli olohuoneessa sairaalasänky, jotta lapsi sai olla yhdessä perheensä kanssa. Perhe käytti luovuutta ja he keksivät kantaa lapsen pussilakanan avulla yläkerrasta alakertaan ja toisinpäin, jotta lapsi sai olla perheensä kanssa. Molemmissa vastauksissa ilmeni, että vanhemmat olivat läsnä lapsensa saattohoidossa ympärivuorokautisesti. Vanhemmat eivät poistuneet lapsen rinnalta ollenkaan. Vanhemmat antoivat lapselle läheisyyttä ja rauhaa sekä pitivät huolta lapsensa oikeuksista. Kotisaattohoidossa lasta hoidettiin lähinnä oman perheen voimin.

8.2 Eettisyys lapsen saattohoidossa

Tämä yhdistävä kategoria koostui *saattohoitopäätöksestä ja sen toteuttamisesta* sekä *lapsen yksilöllisestä hoidosta*. Yläkategoria saattohoitopäätös ja sen toteuttaminen koostui turhien toimenpiteiden välttämisestä ja tiedon antamisesta lapsen saattohoidosta. Saattohoitopäätöstä tehdessä sovittiin, että hoidetaan vain lapsen oireita, ei sairautta.

Jossain vaiheessa kerrottiin, että tehohoitoa ei anneta enää.

Vanhemmille kerrottiin, että lapsen saattohoidossa vältetään ylimääräisiä toimenpiteitä, esim. verikokeiden ottoa. Kuitenkin hoitaja ja lääkäri kokivat nenämahaletkun tarpeelliseksi ja he perustelivat sen laiton vanhemmille. Vanhemmat saivat tiedon, että lapsella on aikaa muutama kuukausi, vaikka todellisuudessa aikaa oli jäljellä vain muutama viikko. Jäljellä olevan elinajan lyhyys oli yllätys lääkäreille ja helpotus vanhemmille. Vanhemmille sanottiin, että lapsella tulee olemaan kipuja, mutta niitä ei kuitenkaan ollut. Tiedon annossa oli

puutteita, sillä äiti koki, ettei lapsi saanut apua, koska lääkäri ei aloittanut lapselle tehohoitoa. Kukaan ei ollut kertonut äidille, että lasta ei teuhoideta, koska lapsi on saattohoidossa.

Lapsen yksilöllisen hoidon alakategorioiksi muodostuivat lapsen kunnioitus saattohoidossa, yksilöllisyys, lapsen kuoleman jälkeinen kunnioitus. Lapsen kunnioitusta pohtiessaan vanhempia mietitytti jälkeinpäin, että oliko nenämahaletkun laitto eettisesti oikein, koska lapsi itse ilmaisi, että ei olisi halunnut nenämahaletkua laitettavan. Vanhemmat miettivät myös:

Ehkä 13-vuotias ei ole kypsä päättämään näistä asioista, tai sitten olisi ollut, en tiedä.

Toiset vanhemmista kokivat, että lasta ei kunnioitettu, sillä päivystävä lääkäri oli kieltäytynyt tulemaasta hoitamaan lapsen oireita pyynnöstä huolimatta.

Lapsen hoito oli yksilöllistä, koska saattohoito tapahtui kotona. Lapsella ollut omahoitaja lisäsi saattohoidon yksilöllisyyttä ja perhe koki omahoitajan ihanaksi. Vanhemmat kokivat lapsen kuoleman jälkeiseksi kunnioitukseksi sen, että heille annettiin aikaa olla lapsen kanssa kuoleman jälkeen. Kotisaattohoidossa ollutta lasta kunnioitettiin niin, että perheen lääkärituttava lupasi tulla toteamaan lapsen kuoleman virka-ajan ulkopuolella, jotta lasta ei tarvitse kuljettaa kauas sairaalaan.

8.3 Lapsen tukiverkosto saattohoidon aikana

Yhdistävä kategoria lapsen tukiverkosto saattohoidon aikana koostui kahdesta yläkategoriasta, joita ovat *hoitohenkilökunnan tuki vanhemmille* ja *vanhempien kokemus lapsen saattohoidosta*. Hoitohenkilökunnan tuki vanhemmille koostui perheen psyykkisestä tuesta, perheen kokemuksesta positiivisesta tuesta sekä perheen kokemuksesta negatiivisesta tuesta. Saattohoitovaiheessa vanhemmilla oli mahdollisuus soittaa tarvittaessa osastolle. Kun lapsi siirtyi osastohoitoon, vanhemmat kokivat, että heidän tarpeistaan huolehdittiin, jotta vanhemmat saivat olla mahdollisimman paljon lapsen kanssa. Saattohoitovaiheessa vanhemmat saivat yöpyä osastolla. Saattohoidossa olleen lapsen sisarus sai keskustella psykologin kanssa muutaman kerran sekä saattohoidon aikana että saattohoidon jälkeen.

Sairaalassa tapahtuneen saattohoidon jälkeen vanhemmat saivat itse kantaa kuolleen lapsen huoneesta pois. Vanhemmat kokivat positiivisena asiana kotisaattohoidossa, sen että heille annettiin käytännön vinkkejä lapsen kanssa kotona selviytymiseen. Omahoitaja tuki perhettä ja kertoi, kuinka muissa perheissä oli toimittu lapsen saattohoidon aikana. Omahoitaja kävi kerran viikossa perheen kotona, lapsen kunnon heikentymisen jälkeen. Kotisaattohoitoa tuki moniammatillinen työryhmä, johon kuului hoitajia, lääkäri ja psykologi. Sairaalassa tapahtuneessa lapsen saattohoidossa vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökunta tuki enemmän vanhempia kuin lasta ja he pyrkivät ottamaan vanhempien tarpeet huomioon. Negatiivisina asioina vanhemmat kokivat, kun toinen omahoitajista soitteli kotiin ja puhui epäolennaisia asioita eikä osannut olla avuksi perheelle. Negatiivista oli myös se, kun:

*Kouluterveydenhoitaja soitti joskus utelupuheluita ja vetosi miten toiset oppilaat reagoivat, kun *** huonosta voinnista on juttuja liikkeellä.*

Sairaalassa tapahtuneessa saattohoidossa negatiiviseksi koettiin se, kun osaston ulkopuolinen lääkäri pelkäsi kohdata perhettä, eikä suostunut tai osannut auttaa lasta. Vanhemmat olisivat kaivanneet enemmän tukea ja tietoa lapsen saattohoidosta.

Vanhempien kokemus lapsen saattohoidosta koostui perheen valmistamisesta lapsen kuolemaan, vanhempien psyykkisestä ja henkisestä kokemuksesta lapsen saattohoidosta ja vanhempien kehittämisohdotuksista lapsen saattohoitoon. Vanhempia ohjeistettiin, kuinka toimia, jos saattohoidossa ollut lapsi kuolee kotona, esim. että ambulanssia ei soiteta paikalle. Omahoitaja kehoitti perhettä etukäteen hankkimaan arkun, jotta lapsi voidaan siirtää arkkuun kuoleman jälkeen. Molemmat vanhemmat kokivat, että lapsen saattohoito oli kauhea ja rankka kokemus. Lapsen kuolinkamppailun ja tuskan katsominen oli hirveää. Vanhemmat kokivat, että kaikki kävi nopeasti eikä vanhemmat aina tiedäneet kuinka toimia sairaalassa. Vanhemmat, jotka saattohoitivat lastaan kotona kertaavat tapahtumia seuraavasti:

*Muistan sanoneeni heti *** kuoleman jälkeen, etten ketään enää saattohoida kotona, mutta aika kulta muistot, nyt tuntuu hyvältä, että voitiin kuitenkin kotona olla.*

Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat ovat pohtineet, tekivätkö he kaiken oikein. He ovat jälkeinpäin miettineet vaihtoehtoa lapsen nukuttamisesta, jolloin lapsi ei olisi kokenut kipua elämän loppuvaiheessa. Vanhempien mielestä olisi ollut helpompaa katsoa lapsen nukkuvan, kauniisti pois, kuin taistelevan viimeiseen asti jokaisesta hengenvedostaan. Lapsen saattohoitoon olisi toivottu selkeää toimintasuunnitelmaa etenkin lääkehoidosta sekä koulutusta. Vanhemmat olisivat toivoneet saavansa kannustusta siihen, ettei lapsen kuoleman jälkeen ole kiire potilashuoneesta pois. Lapsen kuoleman jälkeen vanhemmat kokivat vainaja sanan loukkaavaksi:

Lapsen kuoleman jälkeen annettu vihkonen, jossa kerrottiin “vainajan” käsittelystä tuntui kamalalta, olihan kyseessä lapseni, eikä mikään “vainaja” yhtäkkiä, vaikka lääketiede niin käsittääkin.

9 POHDINTA

Kummallekin aineiston lapselle tehtiin saattohoitopäätös ja keskusteltiin vanhempien kanssa sen sisällöstä. Kuitenkin toisesta vanhemmista lapsen saattohoidon sisältö jäi epäselväksi. Lönnqvistin (2014) mukaan ensitietoa kertoessa, on hyvä olla jotakin konkreettista tietoa saattohoidosta annettavana vanhemmille.

Grönlund ja Huhtinen (2011, 83) kertovat, että vanhemmat usein ajattelevat suojelevansa lasta sillä, ettei lapselle kerrota hänen lähestyvistä kuolemasta. Kummassakin vastauksessa ilmeni, että lapset olivat tietoisia lähestyvistä kuolemastaan. Wiener, ym. (2013, 48) mukaan lapsen kehitysvaihe vaikuttaa lapsen hengellisiin tarpeisiin. Aineiston vanhemmalle lapselle kuolemaa kuvailtiin hengellisten asioiden kautta. Aineiston mukaan lapselle vakuutettiin, että kuolemaa ei tarvitse pelätä ja kuoleman jälkeen lapsella on kaikki hyvin. Minkkisen, ym. (1994, 139) mukaan on tärkeää, että lapsen pelkoa kuolemasta käsitellään yhdessä vanhempien kanssa. Sutinen (2004, 77-78) kertoo, että lapsi pelkää etenkin eroa vanhemmistaan. Kummankin lapsen vanhemmat olivat mukana lapsensa saattohoidossa ympärivuorokautisesti, mikä lisäsi lapsen turvallisuuden tunnetta. Lönnqvist (2004) painottaa omahoitajan tärkeyttä hengellisen tuen antajana lapselle. Omahoitajan ja muiden hoitajien tuttuus tulivat myös positiivisina asioina esiin aineistosta.

Lapsen turvallisuuden tunnetta lisää se, kun lapsi pystyy olemaan kotona ja tekemään arkisia asioita (Etene 2004, 13). Molemmat lapsista olivat olleet kotona saattohoidon aikana. Vanhemmat kehittivät luovia menetelmiä, joiden avulla he mahdollistivat lapsen normaalin elämän saattohoidon aikana kotona.

Sairaanhoitajaliitto (1996), Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992 (3§, 5§, 6§) sekä saattohoito - eettisiä näkökohtia (2004) painottavat, että potilaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa, potilaalla on oikeus hyvään kohteluun ja potilaan toiveita tulee kuunnella. Aineiston vanhempi lapsi toivoi, ettei hänelle laiteta saattohoidon aikana nenämahaletkua. Nenämahaletku laitettiin kuitenkin saattohoidon loppuvaiheessa ja vanhemmat jäivät pohtimaan oliko se eettisesti oikein, vaikka nenämahaletkun laitto olikin perusteltua.

Ivanoff, ym. (2007, 191) kertovat, että kivunarviointi on lapsella erityisen tärkeää. Jaakola, ym. (2013, 194-199, 202-203) tarkentavat, että vanhemmat ovat parhaita tulkitsijoita lapsensa kivun ilmenemisessä. Kuitenkin tuloksissa ilmeni, että vanhemmat kokivat lapsen kivun tulkitsemisen haasteelliseksi. Jaakola, ym. (2013, 194-199, 202-203) tuovat tutkimuksessaan esiin, että vanhemmat haluaisivat osallistua lapsensa kivun arviointiin enemmän. Vanhempien vastauksista kävi ilmi, ettei hoitohenkilökunta luottanut riittävästi vanhempien kivunarviointikykyyn. Ivanoffin, ym. (2007, 191) mukaan lapsen kipulääkityksen määrittää aina lääkäri ja lapselle tehdään yksilöllinen kivunhoidonsuunnitelma. Toisessa vastauksessa tuli kuitenkin julki, että vanhemmat olisivat toivoneet selkeämpää suunnitelmaa lapsen lääkehoidossa.

Etene (2004, 10-11) ohjeistaa lapsen saattohoidon hoitolinjausten olevan yksilöllisiä, kun lapsen tarpeet on huomioitu. Ivanoff, ym. (2007, 195) muistuttavat omahoitajan olevan tärkeä osa lapsen yksilöllistä hoitoa. Molemmat vanhemmista kokivat, että yksilöllinen saattohoito toteutui heidän lapsensa kohdalla. Yksilöllistä saattohoitoa lisäsi sekä lapsen omahoitaja että saattohoidon toteutuminen kotona.

Minkkinen, ym. (1994, 139) kertovat, että lapsen mahdolliset sisarukset tulee ottaa huomioon lapsen saattohoidossa. Lönnqvist (2014) täsmentää, että lapsen sisarusten voi olla vaikea käsitellä surua. Toisella lapsista oli sisarus, joka sai keskustella psykologin kanssa lapsen saattohoidon aikana että sen jälkeen. Kummastakin tuloksesta ilmeni, että hoitohenkilökunta oli enemmän keskittynyt tukemaan lapsen vanhempia kuin lasta itseään, näin ollen vanhemmilla oli enemmän voimavaroja tukea lasta. Kuitenkin toiset vanhemmista olisivat kaivanneet enemmän tukea perheelleen.

Opinnäytetyöhön liittyen jatkotutkimuksia voisi toteuttaa tutkimalla perheen tukemista lapsen kuoleman jälkeen tai toteuttaa tutkimus lapsen saattohoidosta jostakin toisesta näkökulmasta. Vaikka lapsen kuolema on eri näkökulmista yhtä traagista, on Koistinen (2004, 463) tiivistänyt lapsen kuoleman kauniisti yhteen mietelauseeseen:

Vaikka lapsen tai nuoren elämä on ollut inhimillisesti ajatellen lyhyt, hänen elämänsä ei kuitenkaan ole jäänyt kesken, vaan se

on tullut valmiiksi. Kuoleman arvoitus on hänelle selvinnyt.

9.1 Analyysin luotettavuus

Tutkimustulokset koostuvat kahden eri vanhempien kokemuksista. Vaikka vastauksia on vain kaksi, osa vastauksista saturoitui. Pyrimme muodostamaan alakategoriat yhdistelemällä molempien vanhempien kokemuksia. Käpy ry:n yhdistys toimii ympäri Suomea, joten tutkimusotteemme ei rajaa mitään tiettyä maantieteellistä aluetta Suomessa, vaan voimme ajatella tutkimustulosten olevan valideja suomalaista lasten saattohoitoa koskien.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttaa aineiston laatu sekä tulosten esittäminen. Tutkimuksen luotettavuutta lisää aineiston pelkistäminen niin, että autenttisista ilmaisuista saadaan pelkistettyä tutkittava ilmiö. Pyrimme muodostamaan täsmällisiä pelkistettyjä ilmaisua. Tutkimuksen eteneminen on kuvattu tarkasti, joten aineiston analysoinnin vaiheet ovat lukijan nähtävissä. Kyselyssä esiin tulleita tuloksia voitiin yhdistää ja verrata aiemmin luotuun tietoperustaan, näin ollen aineiston ja tulosten välille syntyi yhteys. Kaikki induktiivisen sisällönanalyysin ala-, ylä- ja yhdistävät kategoriat ovat toistensa poissulkevia. (Latvala & Vanhanen-Nuutinen 2003, 36.)

9.2 Analyysin eettisyys

Tutkimuksemme aihe on erittäin arkaluontoinen, joten on tärkeää, että teimme opinnäytetyömme eettisiä arvoja kunnioittaen. Eskola (2007, 180) pohtii tunnistetietojen käyttämistä laadullisessa tutkimuksessa hieman kriittisesti. Latvala ja Vanhanen-Nuutinen (2003, 39) painottavat eettisiin periaatteisiin kuuluvan vapaaehtoisuus ja luottamuksellisuus. Tutkimus ei saa vahingoittaa tiedonantajaa, joka oli meidän työssämme lähes mahdotonta. Eskola (2007, 180) mainitsee, että lukijan on mukava tietää, millainen vastaaja aineiston keruuseen on osallistunut. Kuitenkin Eskola lopulta toteaa, että tunnistetiedot voivat olla tutkimuksissa täysin turhia ja merkityksettömiä. Eskolan arvioon luottaen, emme halunneet arkaluontoisen tutkimusaiheen ja vähäisen aineiston vuoksi julkaista liian henkilökohtaisia tunnistetietoja valmiissa opinnäytetyössämme.

Lapsen saattohoito tulee olemaan aina tärkeä ja ajankohtainen aihe. Opinnäytetyömme kysymyksiin vastaaminen on täysin vapaaehtoista. Vapaaehtoisuus vastaamisessa turvaa sen, että vastanneet ovat jo alkaneet käsitellä omaa surutyötään, eikä vastaaminen täten nosta traumaattisia muistoja liian vahvasti uudestaan pintaan. Haluamme myös vanhempien tietävän, että mitään nimiä tai muita mahdolliseen tunnistamiseen viittaavia tietoja julkaista opinnäytetyössä. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekka (2006/b) muistuttavat, että opinnäytetyön aiheen arkaluontoisuuden vuoksi eettisten näkökulmien pohtiminen on tärkeää. Mietimme tarkasti, kuinka kerätä sensitiivistä tutkimusaineistoa ja valitsimme kyselylomakkeen ja teimme sellaiset kysymykset, joiden avulla saamme vastauksia tutkimuskysymykseemme. Tutkimusaineiston analysointi vaiheessa huolehdimme, että litteroidussa tekstissä ei ole vastaajien tunnistetietoja. Raporttimme on rehellinen ja tarkka ja se suojelee tutkittavien yksityisyyttä.

9.3 Analyysin hyödynnettävyys

Opinnäytetyö on esitelty Päijät-Hämeen keskussairaalan vastasyntyneiden teho- ja tarkkailuosaston henkilökunnalle. Opinnäytetyön sisältö herätti ajatuksia henkilökunnan keskuudessa ja he pohtivat omaa toimintamalliaan lapsen saattohoidossa. Opinnäytetyömme pohjalta he ryhtyvät kehittämään osaston toimintamallia.

Opinnäytetyö tullaan esittelemään myös Päijät-Hämeen Keskussairaalan lastenneurologian osastolla sekä lastentautien osastolla. Keskussairaalan sairaalapastori on osoittanut kiinnostusta työtä kohtaan, joten toimitamme opinnäytetyön myös hänelle.

Käpy ry on antanut palautetta opinnäytetyöstä koko opinnäytetyöprosessin ajan. Toimitimme Käpy ry:n vapaaehtoistyönkoordinaattorille valmiin opinnäytetyömme, jotta he voivat hyödyntää sitä omassa toiminnassaan.

LÄHTEET

Aho, A.-L. 2010. Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Akateeminen väitöskirja. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy [viitattu 17.8.2014]. Saatavissa: <http://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66656/978-951-44-8221-2.pdf?sequence=1>

Cancer.net. 2013. Caring for a terminally ill child: a guide for parents. [verkkojulkaisu] American Society of Clinical Oncology (ASCO).[viitattu 25.1.2015] Saatavissa: <http://www.cancer.net/navigating-cancer-care/advanced-cancer/caring-terminally-ill-child-guide-parents>

Carelia Care. 2014. Yleistä tietoa saattohoidosta [viitattu 1.9.2014]. Saatavissa: <http://careliacare.fi/yleista-tietoa-saattohoidosta/>

Eskola, J. 2007. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Toim. Aaltola, J. & Valli, R. Teoksessa: ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Jyväskylä: PS-kustannus, 159-183.

Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino Oy.

Eskola, J. & Vastamäki, J. 2010. Teemahaastattelu: Opit ja opetukset. Toim. Aaltola, J. & Valli, R. Teoksessa: ikkunoita tutkimusmetodeihin 1. Jyväskylä: PS-kustannus, 26-44.

Etene. 2002. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Helsinki: Edita Prima Oy. Liite 1. Kuolevan oikeuksien julistus [viitattu 15.7.2014]. Saatavissa: http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17185&name=DLFE-545.pdf

Etene. 2004. Saattohoito – Valtakunnallisen terveydenhuollon eettisen neuvottelukunnan muistio [viitattu 20.9.2014] Saatavissa: http://www.etene.fi/c/document_library/get_file?folderId=17165&name=DLFE-540.pdf

Etene. 2012. Saattohoito Suomessa vuosina 2001, 2009 ja 2012 - suunnitelmat ja toteutus [viitattu 1.9.2014]. Saatavissa:

http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/104488/URN_ISBN_978-952-00-3270-8.pdf?sequence=1

Grönlund, E. & Huhtinen, A. 2011. Kuolevan hyvä hoito. Helsinki: Edita Prima Oy.

Hamunen, K., Laakkonen, M.-L., Laukkala, T., Lehto, J., Mattila, A., Rahko, E., Saarto, T., Tohmo, H., Vuorinen, E., & Idman, I. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Käypä hoito -suositus [viitattu 17.8.2014]. Saatavissa:

<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus?id=hoi50063#NaN>

Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. 2004. Saattohoito haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: WSOY.

Hoitopäätökset elämän loppuvaiheessa - eettisiä näkökohtia. 2004.

[verkkojulkaisu]. Kustannus Oy Duodecim. Lääkärin käsikirja [viitattu 1.7.2014].

Saatavissa:

http://www.terveysportti.fi/aineistot.phkk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01272&p_haku=saattohoito

Hänninen, J. 2001. Kuolevan kipu ja kärsimys. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J. 2003. Saattopotilaan oireiden hoito. Helsinki: Duodecim.

Hänninen, J. 2008. Onnistunut oirehoito on saattohoidon edellytys.

Sairaanhoitajaliitto 9/2008. [viitattu 8.10.2014]. Saatavissa:

https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/amatilliset_urapalvelut/julkaisut/sairaanhoitaja-lehti/9_2008/muut_artikkelit/onnistunut_oirehoito_on_saattohoito/

Hänninen, J. 2012. Saattohoito-opas vanhemmille ja potilaille (13 uudistettu painos). [verkkolehti]. Etelä-Suomen Syöpäyhdistys - Södra Finlands

Cancerförening Ry. Terhokoti [viitattu 15.8.2014]. Saatavissa: [http://cancer-fi-](http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/90b4f35d8b06fc239197bf631a8d5ad6/1399272777/application/pdf/78548733/Saattohoito-opas%202012%20.pdf)

[bin.directo.fi/@Bin/90b4f35d8b06fc239197bf631a8d5ad6/1399272777/application/pdf/78548733/Saattohoito-opas%202012%20.pdf](http://cancer-fi-bin.directo.fi/@Bin/90b4f35d8b06fc239197bf631a8d5ad6/1399272777/application/pdf/78548733/Saattohoito-opas%202012%20.pdf)

Hänninen, J. & Luomala, M. 2013. Elämän puu - kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava.

Ivanoff, P., Risku, A., Kitinoja, H., Vuori, A. & Palo, R. 2007. Hoidatko minua? Lapsen, nuoren ja perheen hoitotyö (3-4 painos). Helsinki: WSOY.

Jaakola, H., Tiri, M., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2013. Vanhempien osallistuminen lapsensa kivunhoitoon sairaalassa: järjestelmällinen kirjallisuuskatsaus. *Hoitotiede* 3, 25, 194-208.

Jokinen, S., Kuusela, A-L. & Lautamatti, V. 1999. "Sattuuko se?" Lasten kliiniset tutkimukset. Helsinki: Kirjayhtymä.

Jounila-Ilola, P., Korhonen, A., Kääriäinen, M. & Pölkki, T. 2013. Musiikin toteuttaminen vauvoille vastasyntyneiden teho- osastolla: hoitajien, lääkäreiden ja vanhempien näkökulma. *Hoitotiede* 2/2013. Volume 25, 105-117.

Kalam-Salminen, L., Leino-Kilpi, H. & Puukka, P. 2013. Vanhempien hoidon laatua koskevat odotukset lapsivuodeosastoilla ja hoitohenkilökunta niihin vastaajana. *Hoitotiede* 5/2008. Volume 20, 238- 247.

Kiviluoma, K. 2002. Lääke- ja nestehoito. Toim. Huttunen, N-P. Teoksessa lasten ja nuorten sairaudet. Helsinki: WSOY, 58-70.

Koistinen, P., Ruuskanen, S. & Surakka, T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi.

Koponen, J. 2009. Kosketuksen merkitys. Kasvatustieteen pro-gradu tutkielma. Opettajankoulutuslaitos. Jyväskylän yliopisto [viitattu 12.8.2014]. Saatavissa: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/23026/URN:NBN:fi:jyu-201003101311.pdf?sequence=1>

Korhonen, T. & Poukka, P. 2013. Kuolevan potilaan hoito. Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim [viitattu 8.10.2014]. Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinnumero?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10821#s4

Korpela, K. 2002. Kun lapsi kuolee. Huttunen, N-P. Lasten ja nuorten sairaudet. Helsinki: WSOY, 341-346.

Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 1/1999. Volume 11, 1-12.

Käpy ry. 2014 [viitattu 6.5.2014]. Saatavissa: <http://www.kapy.fi/>

Käypä hoito -suositus. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito [viitattu 27.9.2014]. Saatavissa:
<http://www.kaypahoito.fi/web/kh/suositukset/suositus;jsessionid=10654FBD75E8362D2058E46DBAB4EE70?id=hoi50063>

Käypä hoito -suositus. 2013. Kuolevan potilaan oireiden hoito [viitattu 1.12.2014]. Saatavissa:
http://www.duodecimlehti.fi.aineistot.phkk.fi/web/guest/arkisto;jsessionid=E842266449034DCB0747F74552B8F3FE?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo10814

Laakso, H. & Paunonen-Ilmonen, M. 2005. Äidin suru. Artikkel. Suomen lääkärilehti 2/2005. Saatavissa:
http://www.laakarilehti.fi/files/nostot/2011/nosto2_3.pdf

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista. 785/1992. Finlex [viitattu 27.8.2014]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1992/19920785>

Laki terveydenhuollon ammattihenkilöistä. 559/1994. Finlex [viitattu 27.8.2014]. Saatavissa: <http://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/1994/19940559>

Latvala E. & Vanhanen-Nuutinen, L. 2003. Laadullisen hoitotieteellisen tutkimuksen perusprosessi: sisällönanalyysi. Toim. Janhonen, S. & Nikkonen, M. Teoksessa laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY, 21-43.

Lehti, T. 2000. Fyysinen selviytyminen. Eriksson, E. & Kuuppelomäki, M. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY, 67-128.

Lähteenoja, K-M., Kääriä, E., Löyttyniemi, M- L., Nissinen, E., Syrjäpalo, K., Tuomarila, T. & Öhman, A. 2008. Syöpää sairastavan lapsen hoito. Helsinki: Sylva.

Lähteenoja, K-M. & Laine, V. 2009. Kuoleva lapsi ja lapsen saattohoito. Toim. Koistinen, P., Ruuskanen, S., Surakka, T. Teoksessa lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Helsinki: Tammi, 452-464.

Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim [verkkojulkaisu]. [viitattu 27.9.2014] Saatavissa: http://www.duodecimlehti.fi/aineistot.phkk.fi/web/guest/arkisto?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&p_p_lifecycle=0&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_p_frompage=uusinumero&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11430

Metsämuuronen, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet - metodologia-sarja 4. Helsinki: International Methelp.

Minkkinen, L., Jokinen, S., Muurinen, E. & Surakka, T. 1997. Lasten hoitotyö (4. uudistettu painos). Tampere: Tammer-Paino Oy.

Nelson, R., Botkin, J., Kodish, E., Levetown, M., Truman, J. & Wilfond, B. 2000. Palliative care for children [viitattu 8.1.2015]. Saatavissa: <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.full>

Paavilainen, E. 2011. Miksi perhekeskeistä hoitoa tarvitaan terveydenhuollossa? Tampereen yliopisto [viitattu 22.9.2014]. Saatavissa: http://www.netikka.net/lakeuden_omaishoitajat/images/stories/pdf/perhekeskeisyys_paavilainen.pdf

Pahlman, I. 2013. Kuolevan potilaan itsemäärääminen ja hoitotahto. Toim. Hänninen, J. & Luomala, M. Teoksessa elämän puu - kirjoituksia saattohoidosta. Helsinki: Otava, 51-56.

Palmu, M. 2004. Koulutus ja työnohjaus saattohoitotyötä tekevien tukena. Toim. Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. Teoksessa saattohoito haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: WSOY, 170, 187-188.

Perkel, D. 2010. End-of-Life care for children with terminal illness. Rady children's hospital San Diego [viitattu 8.1.2015]. Saatavissa: http://kidshealth.org/PageManager.jsp?lic=102&dn=RadyChildrensHospital&article_set=77902&cat_id=172#

Pohjois-Pohjanmaan sairaanhoitopiirin hoitoeettinen työryhmä. 2010. Saattohoito-ohjeistus ja Suosituksia elämän loppuvaiheen päätösmenettelystä ja hoidosta (2 painos). [viitattu 23.9.2014]. Saatavissa: http://www.pppshp.fi/instancedata/prime_product_julkaisu/npp/embeds/21119_saattohoitonetti_uusi.pdf

Radbruch, L., Strasser, F., Elsner, F., Gonçalves, J-F., Løge, J., Kaasa, S., Nauck, F. & Stone, P. 2008. Fatigue in palliative care patients – an EAPC approach. Väitöskirja. [viitattu 27.1.2015]. Saatavissa: <http://www.eapcnet.eu/LinkClick.aspx?fileticket=afqAmAG2huI%3D&tabid=197>

Rajantie, J. & Perheentupa, J. 2005. Lasten terveyst. Terveyskirjasto [viitattu 20.9.2014]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=suo00045#T5

Riikola, T. & Hänninen, J. 2012. Kuolevan potilaan oireiden hoito. Terveyskirjasto. Kustannus Oy Duodecim. [viitattu 8.10.2014]. Saatavissa: http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=khp00072

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006/a. Aineiston määrä ja tutkittavat. KvaliMOTV. [viitattu 17.12.2014]. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_2.html

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006/b. Hyvä tutkimuskäytäntö. KvaliMOTV. [viitattu 9.2.2015]. Saatavissa: http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L3_1_2.html

Saattohoito - eettisiä näkökohtia. 2004. [verkkojulkaisu]. Kustannus Oy Duodecim. Lääkärin käsikirja [viitattu 1.7.2014]. Saatavissa: http://www.terveysportti.fi.aineistot.phkk.fi/dtk/ltk/koti?p_artikkeli=ykt01272&p_haku=saattohoito

Sairaanhoitajaliitto. 1996. Sairaanhoitajan eettiset ohjeet [viitattu 1.9.2014].

Saatavissa:

https://www.sairaanhoitajaliitto.fi/sairaanhoitajan_tyo_ja_hoitotyön/sairaanhoitajan_tyo/sairaanhoitajan_eettiset_ohjeet/

Siekinen, K. 2001. Syvähaastattelu. Toim. Aaltola, J. & Valli, R. Teoksessa ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 43-58.

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2010. Hyvä saattohoito Suomessa [viitattu 27.9.2014]. Saatavissa:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12411.pdf

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2011. Hyvän saattohoidon suositukset [verkkojulkaisu]. [viitattu 22.9.2014]. Saatavissa:

http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=2842823&name=DLFE-14939.pdf

Sutinen, J. 2004. Pitkä matka ja tyhjä reppu - kuolevan toivo ja hengellinen tukeminen kirkon sielunhoidon näkökulmasta. Toim. Heikkinen, H., Kannel, V. & Latvala, E. Teoksessa saattohoito haaste moniammatilliselle yhteistyölle. Helsinki: WSOY, 75-101.

Tuomi, S. 2008. Sairaanhoitajan ammatillinen osaaminen lasten hoitotyössä.

Väitöskirja. Kuopio: Kuopion yliopiston kirjasto [viitattu 28.8.2014]. Saatavissa:

http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1066-9/urn_isbn_978-951-27-1066-9.pdf

Valvira. 2014. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Saattohoito [viitattu 17.8.2014]. Saatavissa:

http://www.valvira.fi/ohjaus_ja_valvonta/terveydenhuolto/elämän_loppuvaiheen_hoito/saattohoito

Wiener, L., McConnell, D., Latella, L. & Ludi, E. 2013. Cultural and religious considerations in pediatric palliative care. Väitöskirja. Cambridge University.

[viitattu 8.1.2015]. Saatavissa:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3437238/>

LIITTEET

Liite 1 – Tiedonhaunkuvaus taulukko

Haun ajankohta	Tietokanta	Hakutermi	Hakutulos/ Valittu määrä	Valitut tiedon lähteet
30.6.2014	Terveysportti	Saattohoito	60/5	<p>Omaisten kuuleminen ja rooli hoitopäätösten teossa – eettisiä näkökohtia. 2009. Kustannus Oy Duodecim.</p> <p>Saattohoito – eettisiä näkökohtia. 2004. Kustannus Oy Duodecim.</p> <p>Hoitopäätökset elämän loppuvaiheessa – eettisiä näkökohtia. 2004. Kustannus Oy Duodecim.</p> <p>Lindström, R-L. 2012. Saattohoito. Kustannus Oy</p>

				<p>Duodecim.</p> <p>Järvimäki, V., Matila, A., Yli- Olli, T. & Rahko, E. 2013.</p> <p>Saattohoito- parantumattomast i sairaan potilaan elämän loppu vaiheen hoito.</p> <p>Pohjois- Pohjanmaan sairaanhoitopiiri.</p>
30.6.2014	Melinda	vanhem?	10/1	<p>Aho, A-L., Kivikko, M., Mesikämnen, E. & Uittomäki, S. 2014. Lapsen kuolema: tietoa ja tukea lapsen kuoleman kohdanneille. Tampere: Käpy.</p>
27.9.2014	Medic	saattohoito	?/9	<p>Hänninen, J., Hamunen, K., Laakkonen, M- L., Laukkala, T., Lehto, J., Matila, A., Rahko, E., Saarto, T., Tohmo, H.</p>

				&Vuorinen, E. 2013. Kuolevan potilaan oireiden hoito.[verkkojulk aisu]
27.9.2014	Medic	lapsi	?/15	Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. [verkkojulkaisu]

Liite 2- Kyselyn teemat

Lapsen saattohoito vanhempien näkökulmasta	Vanhempien osallistuminen lapsen hoitoon	Miten osallistuitte lapsenne hoitoon? Miten te vanhempana pystyitte tukemaan lastanne saattohoitovaiheessa?
	Vanhempien kokemus	Millainen kokemus saattohoito teille oli?
	Ensitieto	Millaista tietoa saitte lapsenne saattohoidon aikana?
	Eettisyys	Kuinka hoidon yksilöllisyys näkyi lapsenne hoidossa? Kuinka kunnioitus lastanne kohtaan näkyi hoidossa?
	Vanhempien psyykkinen tuki	Kuinka teitä vanhempana tuettiin lapsenne saattohoidossa?
	Lapsen psyykkinen tuki	Miten hoitohenkilökunta tuki lastanne saattohoitovaiheessa?
	Lapsen kivun hoito	Kuinka lapsenne kipua hoidettiin?

Liite 3 - Käpy ry:n Facebook viesti

“Hei, olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Lahden ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä aiheenamme vanhempien kokemuksia lapsen saattohoidosta. Työhön on tarkoitus kerätä vanhempien kokemuksia lapsen saattohoidosta.

Jos olet kiinnostunut, ota meihin yhteyttä. Voit lähettää yksityisen viestin facebookin kautta tai kirjoittaa meille sähköpostia. Lähetämme Teille yhteydenottonne jälkeen muutaman avoimen kysymyksen liitteenä, johon toivomme Teidän vastaavan. Käsitlemme opinnäytetyössämme vanhempien kokemuksia nimettömänä, eikä ketään asianomaista voida tunnistaa. Jos ette halua, että mekään tiedämme nimeänne, voitte olla yhteydessä Käpy ry:hyn, jonka kautta saatte tarvittavan kysymysliitteen.

Valmis opinnäytetyö esitellään sosiaali- ja terveysalan ammattilaisille.

Opinnäytetyö julkaistaan myös Internetissä vuoden 2015 aikana. Lisätietoja saatte; tiia.pirhonen@student.lamk.fi / 040-5081486 tai rita.arola@student.lamk.fi / 040-5594970.

Yhteydenottoanne odottaen Tiia Pirhonen ja Rita Arola.”

Liite 4 - Kyselylomake

Lapsen saattohoito – vanhempien näkökulmasta

Tässä teille esittämämme kysymykset, joihin toivomme teidän vastaavan.

Vastaukset voitte palauttaa sähköpostitse rita.arola@student.lamk.fi /

tiia.pirhonen@student.lamk.fi tai Facebookin kautta yksityisviestinä

<https://www.facebook.com/rita.arola> / <https://www.facebook.com/tiia.pirhonen>

tai Käpy ry:lle. Palautus joulukuun 2014 loppuun mennessä.

- Kauan lapsenne saattohoidosta on aikaa?
- Kuinka vanha lapsenne oli saattohoitovaiheessa?
- Minkä pituinen lapsenne saattohoitovaihe oli?
- Millaista tietoa saitte lapsenne saattohoidon aikana?
- Kuinka hoidon yksilöllisyys näkyi lapsenne hoidossa?
- Kuinka kunnioitus lastanne kohtaan näkyi hoidossa?
- Kuinka Teitä vanhempana tuettiin lapsenne saattohoidossa?
- Miten osallistuitte lapsenne saattohoitoon?
- Miten Te vanhempana pystyitte tukemaan lastanne saattohoitovaiheessa?
- Miten hoitohenkilökunta tuki lastanne saattohoitovaiheessa?
- Kuinka lapsenne kipua hoidettiin?
- Millainen kokemus saattohoito Teille oli?

Suuri kiitos vaivannäöstänne!

- Rita Arola ja Tiia Pirhonen Lahden ammattikorkeakoulun
sairaanhoitajaopiskelijat

Liite 5 - Esimerkki induktiivisen sisällönanalyysin tekemisestä

AUTENTTISE T ILMAISUT	PELKISTETY T ILMASUT	ALAKAT EGORIAT	YLÄKATEGORIA T	YHDISTÄVÄ T KATEGORIA T
<p>”..kipua oli hankala tulkita, kun *** oli täysin halvaantunut ja Panacod menikin lähinnä kaiken varalta..” (1)</p> <p>”..viimeisen vajaan vrkn: ajan hengitys oli kiihtynyttä ja se tulkittiin kivuksi..” (1)</p> <p>”..apua hengityksen vaikeutumiseen ei saatu riittävän nopeasti eikä oikeastaan edes sittenkään niin nopeasti, että olisi voinut kokea kuoleman olleen rauhallinen..” (2)</p>	<p>Kipua oli hankala tulkita.</p> <p>Kivuksi tulkittiin kiihtynyt hengitys.</p> <p>Hengityksen vaikeutumista ei hoidettu riittävän nopeasti eikä riittävästi.</p>	Lapsen kivun tulkinta	Kivun hoito	
<p>”..kipua ei ollut, hengitys meni vaikeaksi ja siihen saatiin rauhoittava lääkitys pumpulla, kun ei happikaan auttanut riittävästi..” (2)</p> <p>”..suunnitelmat lääkityksistä olisi pitäneet olla valmiina niin, ettei olisi tarvinnut pitkää odotella, että tulee paikalle lääkäri, joka ymmärtää asioista jotain..” (2)</p> <p>”..*** meni Panacod kipuun iltaisin..” (1)</p> <p>”..viimeisen vrkn: ajan *** oli pieni Matrifen-laastari ja sai Oxynorm-oraaliliuosta nenämahaletkuun muutaman tunnin välein..” (1)</p>	<p>Hengitystä helpotettiin hapella ja lopulta rauhoittavalla lääkkeellä.</p> <p>Selkeä suunnitelma kivun lääkehoidosta.</p> <p>Panacod meni kipuun iltaisin.</p> <p>Viimeisen vuorokauden aikana käytössä oli Matrifen-laastari ja lapsi sai Oxynormia nenämahaletkuun.</p>	Lapsen lääkkeellisen kivun hoito		
<p>”..me ei olla erityisen uskovainen perhe, mutta meillä oli lasten ollessa pienenä tapana lukea iltarukous ja puhuttiin Jumalasta, jeesuksesta ja suojelusenkeleistä..” (1)</p> <p>”..siihen pohjautuen puhuin *** kuolemasta siten, että enkelit tulevat hakemaan..” (1)</p>	<p>Lapselle luettiin pienenä iltarukous ja puhuttiin Jumalasta, Jeesuksesta ja suojelusenkeleistä.</p> <p>Lapselle kerrottiin, että kuollessa enkelit hakevat.</p>	Lapsen henkinen tukeminen		
<p>”..itse olen sairaanhoitaja ja kerroin nähneeni monta kuolemaa ja siihen osasin perustaa, ettei kuolema ole</p>	<p>Äiti kertoi oman ammattinsa kautta, että kuolema ei ole kivuliasta.</p> <p>Lapselle vakuutettiin,</p>			Lapsen saattohoito

<p>kivuliasta tms..” (1)</p> <p>”..vakuutin, että *** on kuolemassa ja sen jälkeen kaikki hyvin, meillä tänne jäävillä on vain kova ikävä..” (1)</p> <p>”..siinä ei ole mitään pelättävää..” (1)</p> <p>”hän huomioi aina *** ja puhui hänelle, vaikka *** ei maaliskuun alun jälkeen voinut enää itse puhua..” (1)</p> <p>”..saimme oman rauhallisen huoneen, tutut kokeneet hoitajat..” (2)</p> <p>”..nukkui omassa huoneessa ja sängyssään yöt..” (1)</p>	<p>että kuoleman jälkeen kaikki on hyvin. Läheisille jää kova ikävä.</p> <p>Kuolemassa ei ole mitään pelättävää. Omahoitaja huomioi ja puhui, vaikkei lapsi enää pystynyt puhumaan.</p> <p>Perhe sai rauhallisen huoneen ja tutut kokeneet hoitajat.</p> <p>Lapsi sai nukkua omassa huoneessa omassa sängyssään.</p>	Lapsen psyykkinen tukeminen	Lapsen kokonaisvaltainen tukeminen	vanhempien kokemana
<p>”..hän hommasi meille apuvälineitä (nosturin, suihkutuolin ja sairaalasängyn) jne. (1)</p> <p>”..myös oman kunnan kotisairaanhoido oli tukena mm. hoitotarvikkeiden hankinnassa..” (1)</p>	<p>Lapselle hankittiin apuvälineitä.</p> <p>Lapselle järjestettiin hoitotarvikkeita.</p>	Lapsen hoitoon saadut apuvälineet		
<p>”..siksi koti ja tavallinen elämä tuntuu niin ihanalta..” (1)</p> <p>”..muuten yritimme elää mahdollisimman normaalia elämää..” (1)</p>	<p>Koti ja tavallinen elämä tuntui ihanalta.</p> <p>Perhe yritti elää mahdollisimman normaalisti.</p>	Lapsen normaali elämä	Vanhempien antama tuki lapselle	
<p>”..*** kävi suihkutuolin turvin saunassa meidän kanssa viimeiseen asti..” (1)</p> <p>”..päivät lepäili olohuoneessa sairaalasängyssä..” (1)</p> <p>”..keksimme kantaa *** pussilakanan päällä iltaisin yläkertaan ja aamuisin alakertaan, missä me muutkin olimme..” (1)</p>	<p>Lapsi kävi suihkutuolin avulla saunassa muun perheen kanssa.</p> <p>Lapsi lepäili päivät olohuoneessa sairaalasängyssä.</p> <p>Perhe keksi kantaa lapsen pussilakanan avulla yläkerrasta alakertaan ja toisinpäin, jotta lapsi sai olla muun perheen kanssa.</p>	Luovuus ja keinot lapsen elämän helpottami seksi		
<p>”..vanhemmat osallistui saattohoitoon ympärivuorokautisesti..” (1)</p> <p>”ympäri vuorokautisest i kaikkeen mahdolliseen..” (2)</p> <p>”en äitini poistunut lapsen rinnalta oikeastaan ollenkaan” (2)</p> <p>”..läheisyydellä, rauhallisuudella ja puolustamalla lapsen olon helpottamista..” (2)</p> <p>”..lähinnä oman perheen voimin..” (1)</p>	<p>Vanhemmat osallistuivat saattohoitoon ympärivuorokautisesti. Vanhemmat osallistuivat saattohoitoon ympärivuorokautisesti. Vanhempi ei poistunut lapsen rinnalta ollenkaan.</p> <p>Lapselle annettiin läheisyyttä ja rauhaa sekä lapsen oikeuksista pidettiin huolta. Lasta hoidettiin lähinnä oman perheen voimin.</p>	Vanhemmat läsnä lapsen saattohoi dossa		

Liite 6 - Induktiivinen sisällönanalyysi

Alakategoriat	Yläkategoriat	Yhdistävät kategoriat
Lapsen kivun tulkinta	Kivunhoito	Lapsen saattohoito vanhempien kokemana
Lapsen lääkkeellinen kivunhoito		
Lapsen henkinen tukeminen	Lapsen kokonaisvaltainen tukeminen	
Lapsen psyykkinen tukeminen		
Lapsen hoitoon saadut apuvälineet		
Lapsen normaali elämä	Vanhempien antama tuki lapselle	
Luovuus ja keinot lapsen elämän helpottamiseksi		
Vanhemmat läsnä lapsen saattohoidossa		
Turhien toimenpiteiden välttäminen	Saattohoitopäätös ja sen toteuttaminen	Eettisyys lapsen saattohoidossa
Tiedon antaminen lapsen saattohoidosta		
Lapsen kunnioitus saattohoidossa	Lapsen yksilöllinen hoito	

Yksilöllisyys		
Lapsen kuoleman jälkeinen kunnioitus		
Perheen psyykkinen tuki		
Perheen kokemus positiivisesta tuesta	Hoitohenkilökunnan tuki vanhemmille	Lapsen tukiverkosto saattohoidon aikana
Perheen kokemus negatiivisesta tuesta		
Perheen valmistaminen lapsen kuolemaan	Vanhempien kokemus lapsen saattohoidosta	
Vanhempien psyykkinen ja henkinen kokemus lapsen saattohoidosta		
Vanhempien kehittämis ehdotukset lapsen saattohoitoon		